
Die schulische Förderung von jungen Menschen mit Tourette-Syndrom

Schriftliche Hausarbeit im Rahmen der Ersten Staatsprüfung für das Lehramt für Sonderpädagogik

dem Staatlichen Prüfungsamt Dortmund vorgelegt von

Wiechers, Petra

Dortmund, Juni 2001

Themensteller: Univ.-Prof. Dr. H. Stadler

Fachbereich: Sondererziehung und Rehabilitation bei Körperbehinderung

Das Tourette-Syndrom

Morgens noch etwas schläfrig,
dämmernd und gähmend,
da der erste Schrei, der erste Schlag-
lähmend

Der Kopf beginnt zu rotieren,
die ersten Verspannungen melden sich schon,
ein neuer Tag mit dem Tourette-Syndrom!

Kaffee kochen,
wie selbstverständlich den Krug auf die Ablange pochen.
Ein Zucken mit dem Arm,
ein Schrei aus dem Fenster,
auf den Nacken ein Schlag-
der Anfang vom Tag

Einkäufe im Supermarkt.
Mit dem Wagen durch die Gänge rasen,
und da, ein Schrei, in Hall-
die ersten Kunden strecken ihre Nasen

Einige verärgert, genervt,
andere entsetzt und aufgebracht,
fragen sie sich, was der hier schon wieder macht?

Schnell in Richtung Kasse und da, diese Warteschlange.
Der nächste Schrei läßt nicht auf sich warten, lange.
Die Lippen zusammenpressen,
doch das Tourette-Syndrom kanns nicht lassen,
freundlicherweise werde ich vorgelassen.

Lächelnd bedanke ich mich.
Das Tourette-Syndrom hat doch auch was Gutes an sich.

GUIDO HILFIKER, 1996

Inhaltsverzeichnis

1	EINLEITUNG	4
1.1	ZUGANG ZUM THEMA	4
1.2	AUFBAU DER ARBEIT	6
2	DAS TOURETTE-SYNDROM	8
2.1	ZUM HISTORISCHEN HINTERGRUND	8
2.1.1	<i>Zeugnisse betroffener Menschen</i>	9
2.1.2	<i>Zur Biographie von Gilles de la Tourette</i>	11
2.1.3	<i>Medizinische Betrachtungsweisen</i>	12
2.2	MEDIZINISCHER HINTERGRUND	14
2.2.1	<i>Ticstörungen</i>	14
2.2.2	<i>Krankheitsbild</i>	19
2.2.2.1	Durchschnittlicher Verlauf	19
2.2.2.2	Diagnostik.....	21
2.2.2.3	Wesentliche Begleiterscheinungen	23
2.2.3	<i>Ätiologie</i>	27
2.3	THERAPIEFORMEN	33
2.3.1	<i>Medikamentöse Therapie</i>	34
2.3.2	<i>Psychotherapeutische Therapie</i>	36
2.3.3	<i>Alternative Therapien</i>	38
3	DAS TOURETTE-SYNDROM ALS KÖRPERBEHINDERUNG	40
3.1	PSYCHOSOZIALE BETRACHTUNGSWEISE	41
3.2	SOZIOLOGISCHE BETRACHTUNGSWEISE.....	43
4	ASPEKTE DER FÖRDERUNG	45
4.1	BEGRIFFSKLÄRUNG.....	46
4.2	MOMENTANE SITUATION	47
4.2.1	<i>Ergebnisse von Studien zur Rahmenbedingung</i>	48
4.2.2	<i>Bedeutung für das Umfeld</i>	53
4.2.3	<i>Kritische Betrachtung von Fördermaßnahmen</i>	55
4.3	MÖGLICHE PÄDAGOGISCHE KONSEQUENZEN.....	61
5	EINE QUALITATIVE STUDIE ZUM THEMA „DIE SCHULISCHE FÖRDERUNG VON JUNGEN MENSCHEN MIT TOURETTE-SYNDROM“	68
5.1	THEORETISCHER HINTERGRUND	68
5.1.1	<i>Qualitative versus quantitative Sozialforschung</i>	68
5.2	FORSCHUNGSPLAN.....	71
5.2.1	<i>Forschungsziel</i>	71
5.2.2	<i>Auswahl der Interviewpartner</i>	72
5.2.3	<i>Forschungsmethode</i>	73
5.2.4	<i>Vorinterpretation</i>	76
5.2.5	<i>Interviewleitfaden</i>	77
5.2.6	<i>Kommunikationsformen</i>	77
5.2.7	<i>Postskriptum</i>	78
5.2.8	<i>Auswertung und Validierung</i>	78

5.3	REFLEXION DER INTERVIEWSITUATION UND -METHODE	80
5.4	AUSGEWERTETE INTERVIEWS	80
5.4.1	<i>Darstellung der Situation von Tim (8J., Grundschule)</i>	<i>81</i>
5.4.2	<i>Darstellung der Situation von Kai (12 J., Schule für Lernbehinderte)</i>	<i>88</i>
5.4.3	<i>Darstellung der Situation von Florian (15J., Schule für Körperbehinderte)</i>	<i>95</i>
5.4.4	<i>Darstellung der Situation von Alex (19J., Schule für Erziehungshilfe)</i>	<i>102</i>
5.4.5	<i>Darstellung der Situation von Tamara (20J., Gymnasium)</i>	<i>105</i>
5.5	VERGLEICH DER FALLBEZOGENEN INTERVIEWERGEBNISSE	107
5.6	PÄDAGOGISCHE KONSEQUENZEN	111
6	RESÜMEE UND AUSBLICK	115
7	LITERATURVERZEICHNIS.....	117
8	ANHANG.....	121
8.1	LEITFADEN.....	121
8.1.1	<i>Problemzentriertes Leitfadeninterview: betroffener Schüler</i>	<i>121</i>
8.1.2	<i>Problemzentriertes Leitfadeninterview: Lehrerin</i>	<i>123</i>
8.1.3	<i>Problemzentriertes Leitfadeninterview: Eltern</i>	<i>124</i>
8.2	INTERVIEWS	126
8.2.1	<i>Zur Situation von Tim.....</i>	<i>126</i>
8.2.2	<i>Zur Situation von Kai</i>	<i>152</i>
8.2.3	<i>Zur Situation von Florian.....</i>	<i>172</i>
8.2.4	<i>Zur Situation von Alex</i>	<i>191</i>
8.2.5	<i>Zur Situation von Tamara</i>	<i>202</i>

1 Einleitung

Tourette ist...

- jeden Morgen aufwachen und fürchten, was der Tag für uns bereithält.
- die Angst, zur Schule zu gehen.
- , nicht ins Kino und ins Theater zu gehen, aus Angst vor den Reaktionen der Mitmenschen.
- die Angst, beim Autofahren von der Polizei angehalten zu werden und seinen Führerschein zu verlieren.
- der Zweifel, einen Lebenspartner zu finden, weil man denkt, daß man unattraktiv ist.
- , existentielle Sorgen zu haben, weil man keine Arbeit bekommen wird oder sie verlieren kann.
- , daß die Eltern wieder genervt sind, weil man heute so viel tickt.
- , von anderen Menschen gedemütigt und diskriminiert zu werden.
- der Zweifel daran, daß man überhaupt lebenswert ist (GRAVE 1999, 10).

1.1 Zugang zum Thema

Das Tourette-Syndrom kommt innerhalb der Bevölkerung relativ häufig vor. So sollen in Deutschland laut Aussagen der Tourette-Gesellschaft Deutschland zwischen 40.000 oder 400.000 Menschen (wenn auch viele davon nur in leichter Form) betroffen sein. Trotzdem ist es hierzulande in breiten Kreisen der Bevölkerung noch nahezu unbekannt.

Diese spezielle Form der Ticstörung wirkt auf viele Menschen faszinierend. In der heutigen, medienorientierten Zeit wird es besonders daran deutlich, daß immer mehr Betroffene in Talkshows auftreten. Sie wollen die Bevölkerung aufklären, so daß die Auswirkungen ihrer Behinderung von den Mitmenschen besser akzeptiert werden. Gesendet werden diese Beiträge durch die Medienanstalten aber sicherlich auch aus dem Grund, weil es sich hierbei (besonders bei stark ausgeprägten Formen, wie sie mit Vorliebe im Fernsehen gezeigt werden) um eine Behinderung handelt, die auf den meist uninformatierten Zuschauer eine schockierende Wirkung ausüben kann. Menschen mit Tourette-Syndrom „tanzen aus der Reihe“ (HEMPEL 2001, 1). Sie sind ein ‚Paradebeispiel‘ für Andersartigkeit. Aufgrund ihrer Behinderung müssen sie

meist genau das machen, was gesellschaftlich nicht akzeptabel ist. Sie scheinen sich ‚schlecht zu benehmen‘ und geistig verwirrt zu sein, da sie ihren Körper nicht unter Kontrolle halten können.

An dieser Stelle wird über den Ursprung der Redensart ‚jemand ticke nicht richtig‘ spekuliert. Hat diese Redensweise etwas mit Ticstörungen zu tun? Bei dem Wort ‚ticken‘ denkt man zuerst an eine Uhr. Wenn diese nicht mehr richtig tickt, dann ist sie unbrauchbar. Bezieht man die Aussage auf den Menschen, so wird hierdurch metaphorisch gesagt, daß mit diesem Menschen auch etwas nicht stimmen kann. So wie eine nicht richtig tickende Uhr die falsche Uhrzeit anzeigt, so kann auch ein ‚tickender‘ Mensch in den Augen des Volksmundes nicht ganz in Ordnung sein.

Ich bin durch einen Fachartikel in der Zeitschrift für Heilpädagogik auf diese Form der Behinderung aufmerksam geworden. Fasziniert hat mich hierbei die Vorstellung, wie die Betroffenen mit den sozialen Reaktionen ihrer Mitmenschen umgehen und in welcher Weise ihr Leben durch das Tourette-Syndrom bestimmt wird. Menschen mit Tourette-Syndrom nehmen wahr, wie befremdend ihr Verhalten auf die Umwelt wirken kann und können es doch nicht unterbinden oder ‚abstellen‘. Besonders in sozialer Interaktion kann ein ‚durch das Tourette-Syndrom bedingtes‘ Verhalten sehr unangebracht sein. Durch das Feedback der Umwelt wird genau diese Erkenntnis widergespiegelt.

Aufgrund dieser Vorüberlegungen habe ich mich in Bezug auf die schulische Förderung dieser jungen Menschen gefragt, welche Auswirkungen die soziale Reaktion auf die Entwicklung des Kindes, sein Selbstwertgefühl und sein Selbstvertrauen haben kann. Wie wird ein betroffener Schüler in der Klasse integriert und wie gehen die Lehrer, Eltern und der Schüler selber mit dieser Beeinträchtigung um? Welche Anforderungen stellt ein solcher Schüler mit Tourette-Syndrom an die schulische Förderungen und wie sieht die momentane Fördersituation in Deutschland aus? Mit verschiedenen Aspekten dieser Fragen soll sich im Laufe der Arbeit auseinander gesetzt werden.

1.2 Aufbau der Arbeit

Die vorliegende Arbeit gliedert sich in acht Kapitel. Die Einleitung veranschaulicht bereits den Bedeutungshintergrund des Themas und stellt die Gliederung der Arbeit vor.

In Kapitel zwei wird der medizinische Hintergrund des Tourette-Syndroms als Krankheitsbild behandelt. Historische Beispiele Betroffener werden beschrieben und aus sozialem und medizinischem Blickwinkel betrachtet. Zunächst wird das Krankheitsbild Tourette-Syndrom in die Reihe der Ticstörungen eingeordnet und in Bezug auf Ursache, Diagnostik und Therapiemöglichkeiten vorgestellt.

Das dritte Kapitel geht auf die Aspekte des Tourette-Syndroms als Behinderung in psychosozialer und soziologischer Betrachtungsweise ein.

Kapitel vier beschäftigt sich einleitend mit der Klärung des Begriffs der ‚schulischen Förderung‘, um dann einen Eindruck der momentanen Fördersituation von Tourette-Syndrom Betroffenen zu geben. Basierend auf ausländischen Studien werden Lernvoraussetzungen betroffener Schüler genannt und entsprechende, praxisorientierte Vorschläge zu gezielten Maßnahmen im Umgang mit betroffenen Menschen vorgestellt und kritisch beleuchtet. Abschließend wird nach einer geeigneten theoretischen Basis der Förderung Ausschau gehalten.

Im fünften Kapitel geht es um eine qualitativ-empirische Studie zum Thema. Nachdem der theoretische Hintergrund der Forschungsmethode erklärt und die Wahl derselben begründet wurde, wird das Ziel der Forschung mit dazugehörigem Forschungsplan dargestellt. Die Studie, die aus Interviews zu der schulischen Situation von fünf Tourette-Syndrom-Betroffenen besteht, wird ausgewertet und vergleichend dargelegt. Abschließend werden die Ergebnisse der Studie vorgestellt und diskutiert.

Das sechste Kapitel zieht ein Resümee aus behandelten Aspekten. Das Erreichen des gesetzten Forschungszieles wird diskutiert. Ausblickend werden weiterführende Studien zum Thema und Zukunftsperspektiven der Förderung angedacht.

Das Tourette-Syndrom wird innerhalb der Literatur auch ‚Gilles de la Tourette-Syndrom‘ -nach dem vollständigen Namen des Arztes- genannt. In dieser Arbeit verwende ich nur die Bezeichnung ‚Tourette-Syndrom‘.

Es war nicht einfach, Probanden für diese Studie zu finden; daß sich hierbei eine kleine Auswahl verschiedener Schulformen ergab, war keine Bedingung bei der Suche, erwies sich aber als interessanter Aspekt für die Studie.

Die Literatursuche in Bezug auf Tourette-Syndrom und schulischer Förderung gestaltete sich als sehr schwierig. Auf dem deutschsprachigen Markt war bis auf eine kurze Lehrerinformation der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. nichts zu finden. Aus diesem Grund wurde dieser Themenkomplex mittels englischsprachiger Literatur behandelt. Hilfreich bei der Recherche waren auch Ergebnisse aus dem Internet. Die aus dem Internet stammenden und hier verwendeten Artikel sind von der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V., die eine eigene Homepage hat. Die Artikel sind ebenfalls in der Mitgliederzeitschrift ‚Tourette aktuell‘ abgedruckt, so daß sie aus Gründen der Konstanz der Quelle allesamt hieraus zitiert wurden. Die Literaturrecherche wurde Ende Mai 2001 beendet.

Die Staatsarbeit wurde nach den Regeln der alten Rechtschreibung verfaßt.

Aus Gründen der Vereinfachung wurde bei Personenbezeichnungen immer die männliche Form verwandt, innerhalb der die weibliche Form jeweils mit eingeschlossen ist.

2 Das Tourette-Syndrom

Bei dem „Gilles de la Tourette-Syndrom“ handelt es sich um die am stärksten ausgeprägte Form der Ticstörungen. Diese Krankheit stellt eine neuropsychiatrische Störung dar, die mit motorischen und vokalen Tics einhergeht. Das Krankheitsbild selbst ist bei jedem Betroffenen unterschiedlich ausgebildet, da es in Grad und Symptomvielfalt stark variiert.

Innerhalb dieses Kapitels soll auf verschiedene Aspekte des historischen Hintergrunds der Störung, sowie auf aktuelle umfassende medizinische Erkenntnisse und auf mögliche Therapieformen in Bezug auf das Tourette-Syndrom eingegangen werden.

„Tourette Syndrome is a chronic neurobiological tic disorder involving both motor and phonic tics. It is not (as formerly was thought) a psychological illness of psychosis nor is it an ‘acting out’ of resentments frustrations, or anger; it is not a nervous habit nor is it a means of getting attention. It is biochemically based and, in most cases, genetically transmitted, although there are some case histories of individuals developing Tourette Syndrome after suffering neonatal brain damage or other trauma to the brain or without known family history” (FANTLE SHIMBERG 1995, 25f.).

2.1 Zum historischen Hintergrund

Das Erscheinungsbild von Tourette-Syndrom-Betroffenen wirkt von jeher faszinierend auf die Mitmenschen. Man sieht sich einer Person gegenüber, die genau die Verhaltensweisen zeigt, die gesellschaftlich nur sehr schwer akzeptierbar sind. Die Andersartigkeit, die hiermit verbunden ist, macht die Menschen damals wie heute genauso neugierig, wie sie abschreckend wirkt und es ist damals wie heute kein leichtes Unterfangen, sich auf die Betroffenen adäquat einzustellen und die Auswirkungen dieser befremdlich wirkenden Krankheit richtig einzuschätzen.

Durch diese Faszination kam es in der Vergangenheit zu zahlreichen Beschreibungen von Betroffenen und zu Mutmaßungen über die Ursache der Behinderung.

Diese sollen im folgenden mit dem Hinweis wiedergegeben werden, daß hier nicht der Versuch gemacht wird, diesen Personen nachträglich das Tourette-Syndrom zu attestieren, sondern daß es vielmehr darum geht, zu belegen, daß diese Erkrankung schon immer als Andersartigkeit aufgefallen und hervorgestochen ist.

2.1.1 Zeugnisse betroffener Menschen

Die ersten auffindbaren Personenbeschreibungen wurden vor ca. 2000 Jahren durch Aretios (zitiert bei HARTUNG 1995, 123f.) einem Schüler des griechischen Arztes und Gelehrten Hippokrates angefertigt. So beschrieb er einen Zimmermann, der während der Arbeitszeit völlig unauffällig war, anschließend aber seinen Tics freien Lauf lassen mußte:

„Befand er sich auf dem Bauplatz, so war er vollkommen bei Verstande. Wenn er aber auf den Markt oder in das Bad oder anderswohin gehen wollte, so legte er seine Werkzeuge weg, seufzte erst einmal und zog dann beim Fortgehn die Schulter in die Höhe. Hatte er sich nun aus dem Gesichte der Gesellen, von seiner Arbeit und dem Werkplatze entfernt, so verfiel er in die vollste Raserei. War er dann wieder zurückgekehrt, so hatte er auch sogleich seinen Verstand wieder.“ (EBD 1995, 124)

Aretois bezeichnete diese neuropsychiatrische Krankheit als Manie und Wahnsinn, die er auf den „Einfluß der Götter“ zurückführte (EBD. 1995, 123).

Rückblickend wird vermutet, daß viele bekannte Persönlichkeiten ebenfalls von einer Form der Ticstörung, eventuell auch dem Tourette-Syndrom betroffen waren. So wurde zum Beispiel der römische Kaiser Claudius (10 v. Chr.-54 n. Chr.) beschrieben. Es wurde gesagt, daß Kaiser Claudius „[...] unkontrolliertes Lachen, Speichelfluß im Bereich des Mundes, eine laufende Nase, Stammeln und anhaltende nervöse Tics [...]“ hatte. „Diese nahmen unter emotionaler Belastung so stark zu, daß sein Kopf von einer Seite zur anderen flog“ (ROTHENBERGER 1991, 200).

Ein besonders tragisches und trauriges Kapitel in der Geschichte des Tourette-Syndroms schrieb sich im Mittelalter. Wie jeder abendländische Mensch, waren damals auch von Tics betroffene Menschen der Hexenverfolgung ausgeliefert. Die Tic-Symptomatik konnten sich die Zeitgenossen nur damit erklären, daß diese Menschen von Dämonen (als ausführendes Organ des Teufels) besessen seien, die sie dazu veranlaßten, sich so ungewöhnlich zu verhalten. Verdeutlicht wird dies an einem Beispiel aus dem Hexenhammer (lat.: Malleus maleficarum), der 1487 von den Dominikanern Heinrich Institoris u. Jakob Sprenger auf der Schwelle zur Neuzeit entstand. Bei diesem Buch handelt es sich um ein Kompendium des Hexenglaubens, das als „Hexenprozessordnung“ diente (DAS NEUE DUDENLEXIKON 1989, 1694).

Hier wird der Fall eines „[...] vom Dämon besessenen [...] Leutpriesters“ (SPRENGER UND INSTITORIS 1985, 110ff.) dargestellt:

„Wenn er beim Vorrübergehen an einer Kirche die Kniee zur Begrüßung der glorreichen Jungfrau beugte, dann streckte der Teufel seine Zunge lang aus seinem Munde heraus, und befragt, ob er sich dessen nicht enthalten könnte, antwortete er: ‚Ich vermag das durchaus nicht zu tun, denn so gebraucht er all meine Glieder und Organe, Hals, Zunge und Lunge, zum Sprechen oder Heulen, wenn es ihm gefällt. Ich höre zwar die Worte, die er so durch mich und aus meinen Gliedern heraus spricht; aber zu widerstreben vermag ich durchaus nicht. Und je andächtiger ich einer Predigt zu folgen wünsche, desto schärfer setzt er mir zu, indem er die Zunge herausstreckt“ (EBD. 1985, 112).

„Behandelt“ wurden die Betroffenen mit der Austreibung der Dämonen durch die Inquisition, was fast immer ein tödliches Ende zur Folge hatte (HARTUNG 1995, 126).

HARTUNG (1995,126-130) verweist auf weitere teils sehr bekannte Persönlichkeiten, die seiner Meinung nach von dem Tourette-Syndrom betroffen waren: Prince de Conde (ein Adelige am Hof des ‚Sonnenkönigs‘ Ludwig XIV (1638-1715); Napoleon, Moliere und Peter der Große. Auch Wolfgang Amadeus Mozart würde laut HARTUNGS Meinung in die Reihe der Tourette-Kranken gehören. Diese Behauptung unterlegt er mit Briefen, in denen Ausdrücke der Fäkalsprache vorkommen, die Mozart besonders an das „Bäsle“ und seinen Vater geschrieben hat. Daß sich in diesen Briefen sehr derbe Redensweisen wie etwa „[...] damit ich den brief erhalt, sonst wenn ich etwa schon bin weck, bekomme ich statt einen brief einen dreck. dreck!— dreck!- o dreck!-o süsßes wort!- [...] schmeck dreck und leck dreck!“ (HILDESHEIMER 1977, 121), läßt sich nicht bestreiten. Ob Mozart deshalb jedoch unausweichlich das Tourette-Syndrom gehabt hat, scheint sehr fraglich, vor allem aus dem Grund, da in der medizinischen Fachliteratur keine Aussagen zum Vorkommen von „schriftlicher Koprovalie“ (vgl. Kapitel 2.2.1) gemacht werden (HAMMERSCHMIDT 2001, 13). Außerdem können auch andere Einflüsse, wie zum Beispiel Alkoholgenuß für derartige Aussagen verantwortlich sein.

2.1.2 Zur Biographie von Gilles de la Tourette



Gilles de la Tourette (1857-1904); (aus Krämer 2001, 1)

Der französische Staatsbürger und Sohn eines Kaufmanns Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette lebte in der Zeit von 1857-1904. Er war die meiste Zeit seines Lebens in Paris als Neurologe tätig, wobei sein Spezialgebiet die Behandlung von Epilepsie und Hysterie waren (HARTUNG 1995, 128-131 und KRÄMER. 2000, 2f.). 1885 veröffentlichte er eine Studie im Archiv für Neurologie mit dem Namen „Untersuchung über eine Nervenstörung, die durch Auffälligkeiten der motorischen Koordination gekennzeichnet und von Echolalie und Koprolalie begleitet ist“ (ROTHENBERGER 1991, 175). Im Original lautet der Titel „Etude sur une affection nerveuse caracterisée par l’incoordination motrice accompagnée d’écholalie et de coprolalie“ (GILLES DE LA TOURETTE 1885). Die Studie fußt auf neun Fallbeschreibungen, wodurch dieses bisher namenlose Syndrom zum ersten Mal kategorisiert wurde. Gilles de la Tourettes Professor, ein Herr Charot benannte diese Krankheit daraufhin nach seinem Schüler, um diesen hierdurch zu ehren (SHAPIRO UND SHAPIRO 1982, 17). Eine ursprüngliche Beschreibung des Syndroms hat Itard bereits im Jahr 1825 angefertigt (THIELE 2000, 186).

Gilles de la Tourette mußte von dem Aspekt der „Besessenheit“, der der Krankheit insbesondere im Mittelalter anhaftete, sehr fasziniert gewesen sein. So berichtet SACKS, daß „[...] er ein Theaterstück über die epidemische Dämonenbesessenheit im mittelalterlichen Lou[sic]don“ (2000, 119) verfaßt hat.

Nachdem Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette den Attentatversuch einer Patientin mit schwerer Paranoia überlebt hatte, endete sein Leben schon mit 47 Jahren, als er an den Spätfolgen einer syphilitischen Erkrankung starb (KRÄMER 2001, 4).

2.1.3 Medizinische Betrachtungsweisen

Die Paradigmen (in der Medizin, Psychologie und Neurologie) änderten und entwickelten sich. Seit der erstmaligen Beschreibung der Tics 1825 durch Itard und der Klassifizierung 1885 durch Georges Gilles de la Tourette teilt ROTHENBERGER (1991, 4ff) die verschiedenen klinischen Betrachtungsweisen des Tourette-Syndroms in sieben Perioden ein:

- **1825-1900: Phase der Vererbungstheorie.** In dieser Zeit gab es 23 Veröffentlichungen zu diesem Thema, unter denen sich auch die von Gilles de la Tourette befand. Das Anliegen war, die Krankheit zu kategorisieren und sie von anderen Erkrankungen abzugrenzen. Innerhalb dieses Bemühens wurde das innerfamiliäre Vorkommen von Ticserkrankungen untersucht. Diese Hereditätstheorien waren allerdings noch nicht sehr ausgereift.
- **1900-1921: Phase des frühen psychologischen Theoretisierens.** Es wurde angenommen, daß psychische Faktoren den ätiologischen Hintergrund der Krankheit bedingen würden. Hierzu wurden Untersuchungen durchgeführt, die den damals vorherrschenden Zeitgeist wilder Spekulationen über die menschliche Psyche in sich tragen.
- **1921-1955: Phase der Psychoanalyse.** „Tics und Tourette-Syndrom wurden zum Beispiel von Freud als eine Neurose charakterisiert, die der Hysterie gleiche und einen organischen Faktor beinhalte“ (EBD. 1991, 5). Andere Psychoanalytiker sahen hier beispielsweise folgende Ursachen: einen unbewußten muskulären Erotizismus gegenüber dem Vater, Abwehrtendenzen gegenüber lustbetontem Daumenlutschen, narzißtischem Ornanismus, analem Sadismus, gehemmten Aggressionen oder zwanghafte Impulse (SHAPIRO UND SHAPIRO 1982, 18). Denn in jedem Falle meinte man, „[...] der Tic sei symbolisches Ausdrucksverhalten eines zugrunde liegenden Konfliktes, dessen Spezifität nicht zu finden war“ (ROTHENBERGER 1991, 5). Zu diesem Zeitpunkt war bereits bekannt, daß sich die Tics verstärken, wenn man unter emotiona-

ler Anspannung steht. Es wurden auch theoretische Verbindungen hergestellt, die die Tics nicht nur mit belastenden Lebensereignissen verbunden sieht, sondern auch mit einem Abwehrverhalten der Person in Zusammenhang bringt. Weiterhin wurde der Zusammenhang erbracht, daß Tics sowohl von organischen als auch psychischen Faktoren stark beeinflußt werden.

- **1954-1965 Phase der epidemiologischen Studien.** In dieser Phase begann man, die Studien anhand einer größeren Population von Tourette-Betroffenen durchzuführen, so daß die Ergebnisse eine fundiertere Grundlage vorweisen konnten.
- **Beginn 1961: Phase der erfolgreichen Behandlung mit Haloperidol.** Die Beziehung des Neurotransmitters Dopamin zu den Basalganglien wurde bekannt. Dadurch wurden Krankheiten wie das Tourette-Syndrom oder auch das Parkinson-Syndrom mit entsprechenden Medikamenten behandelt.
- **Parallel hierzu entwickelte sich die Phase der experimentalpsychologischen Vorgehensweisen.** Tic-Störungen wurden erstmals unter lernpsychologischen und tiefenpsychologischen Gesichtspunkten betrachtet.
- **Seit 1975: biologisch-datenorientierte Phase.** Innerhalb dieser speziellen Vorgehensweise ist man gegenüber klinischen Eindrücken skeptisch, solange sie nicht durch entsprechende Datenerhebung verifiziert sind. Ebenso werden auch die psychologischen Aspekte den biologischen gleichwertig behandelt.

In die Reihe dieser Betrachtungsweisen ordnen sich auch noch zahlreiche Biographien ein. Weil das Tourette-Syndrom eine derart große Symptomvielfalt aufweist, ist jeder Fall anders und immer wieder neu. Das ist sicherlich auch der Grund dafür, weshalb Biographien von Betroffenen populär sind. Auch in der Literatur blieb das Thema nicht unerwähnt, wie man an Rilkes Buch „Die Aufzeichnungen des Malte Laurids Brigge“ erkennt.

Die medizinische Forschung ist in Bezug auf das Tourette-Syndrom ist noch lange nicht abgeschlossen. Es bleibt zu hoffen, daß man irgendwann die Ursachen erkennen und adäquat behandeln kann. Hierzu sagt ROTHENBERGER (1991, 3) „Es bl[ei]b[t] aber damals wie heute zu diskutieren, auf welchem Hintergrund diese Störung [entsteht] [...] und in welchem Zusammenhang sie mit anderen Tic-Störungen steht, die nicht dieses ausgeprägte Bild zeigen.“

2.2 Medizinischer Hintergrund

Das Tourette-Syndrom gehört in die Kategorie der neuropsychiatrischen Erkrankung. Ihm liegt eine organische Ursache (Stoffwechselstörung im Gehirn) zugrunde, die von psychischen Faktoren beeinflusst wird.

Die Bezeichnung ‚Syndrom‘ beinhaltet, daß es sich hierbei um eine Gruppe von Krankheitszeichen handelt, die sich von Fall zu Fall verschieden zeigen und deren Ätiologie unbekannt ist (PSCHYREMBEL 1994, 1495).

Bereits Sigmund Freud vermutete einen organischen Hintergrund und sprach der Krankheit eine ausschließlich psychogene Ursache ab (GARCIA 1987, 749).

Der Krankheitsverlauf selbst ist chronisch. Die Spontanremissionsraten variieren allerdings bei 3- 40%. Im Vergleich zu den Spontanremissionsraten bei einfachen Ticstörungen, die bei 50- 70% liegen, ist dies ein eher ein unwahrscheinliches Ergebnis, auf das die Betroffenen aber noch bis ins dritte Lebensjahrzehnt hoffen können. Danach sinken die Chance auf eine vollständig Heilung mit zunehmendem Alter allerdings wieder (MOLL UND ROTHENBERGER 1999, 3).

Die Symptome können mit Medikamenten eingedämmt werden, aber ein Heilmittel, das die Ursache bekämpft, ist noch nicht gefunden worden.

Um zu verstehen, was die Krankheit Tourette-Syndrom zu der Behinderung Tourette-Syndrom werden läßt und darauf basierend pädagogisch richtig mit einem von ihr betroffenen Menschen umgehen zu können, ist es wichtig, medizinisches Hintergrundwissen zu haben. Hieraus ergeben sich Handlungsgrundsätze, die im Umgang mit einem Betroffenen für beide Seiten hilfreich sind.

Aus diesem Grund wird das Tourette-Syndrom im folgenden medizinische betrachtet, klassifiziert und eingeordnet, so daß ein Überblick zustande kommt, der Hilfestellung und Grundlage für die pädagogische Arbeit sein kann.

2.2.1 Ticstörungen

Das Tourette-Syndrom ist die am massivsten ausgeprägte Unterform der Ticstörungen. Aus diesem Grund wird hier zuerst das Phänomen des ‚Tics‘ ansich vorgestellt, um dann die verschiedenen Ticstörungen zu klassifizieren.

Tics (franz.: „(Gesichts-) Zucken [...], Manie, schlechte oder komische Angewohnheit“ (LANGENSCHIEDT 1982, 488)) sind „meist automatisch, gelegentlich willkürlich beeinflussbare, plötzlich einsetzende, rasche Muskelzuckungen [...], [ursächlich] in Zusammenhang mit Erkrankungen des extrapyramidalen Systems, z.B. bei Gilles-de-la-Tourette-Syndrom [...]“ (PSCHREMBEL 1994, 1538).

Ticstörungen sind innerhalb der Bevölkerung weit verbreitet. So wurde aufgrund von epidemiologischen Studien festgestellt, daß in Deutschland 8% der Achtjährigen Tics haben. Dieses Ergebnis korrespondiert mit Daten aus Holland und den USA (ROTHENBERGER 1991, 33). GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER sagen sogar, 4-16% aller Kinder haben schon einmal einen Tic gehabt. Von 400 Grundschulkindern mit einem Tic entwickelt sich hieraus aber nur bei einem Kind ein Tourette-Syndrom (2000, 151).

Auf die Gesamtbevölkerung bezogen, liegt das Verhältnis von Tourette-Betroffenen und Nichtbetroffenen ungefähr bei 5:10.000, womit man in Deutschland auf eine Zahl von ca. 40.000 Betroffenen kommt (SCHOLZ UND ROTHENBERGER, 2001, 124). Auf dem ersten deutschen Tourette-Symposium wurde sogar von einer Häufigkeit von 2,8% innerhalb der Bevölkerung gesprochen. Diese Zahl macht das Tourette-Syndrom zu einer relativ häufigen Krankheit, was vormals nicht angenommen wurde. Die Tourette-Gesellschaft Deutschland geht jedoch von ca. 40000-400000 Betroffenen aus (telefonische Auskunft der TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND).

Innerhalb der Bevölkerung wird es nicht entsprechen oft wahrgenommen, was wahrscheinlich daran liegt, daß es auch sehr leicht ausgeprägte Fälle gibt, die schon fast in den Normalbereich fallen (MÜLLER VAHL 1999, 2).

Tics, die nicht mit dem Erreichen des Erwachsenenalters aufhören, (chronisch motorische Tics) kommen dreimal häufiger vor, als das Tourette-Syndrom. Vorübergehende Tics sind am häufigsten innerhalb der Bevölkerung vertreten (GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER 2000, 151).

Das Tourette-Syndrom kommt in allen Ländern, Kulturen und Milieus vor, wobei es ungefähr viermal so häufig bei Jungen, als bei Mädchen zu finden ist (SCHOLZ, 2001, 124f.; FANTLE SHIMBERG 1995, 29).

Das Hauptmerkmal einer Ticstörung ist der Tic.

Besonders innerhalb der deutschsprachigen Literatur zum Thema Tic stößt man sehr häufig auf den Namen Prof. Dr. A. Rothenberger. Dieser bekannte Kinder- und Jugendpsychiater der Universitätsklinik Göttingen hat sehr viele Veröffentlichungen zum Thema erstellt und ist zweiter Vorsitzender der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.. Weil ihm auf diesem Gebiet große Sachkompetenz zugesprochen wird, befindet sich hier eine von ihm erstellte Definition der Tics:

„Tics treten als unwillkürliche Bewegungen oder vokale/verbale Äußerungen auf, bei denen funktionell zusammenhängende Skelettmuskelgruppen eines Körperbereiches oder mehrerer Körperbereiche gleichzeitig bzw. nacheinander beteiligt sind. Die Tics sind plötzlich einschließend, kurzdauernd, unerwartet, stereotyp wiederkehrend; in der Intensität, Häufigkeit und Art schwanken sie und erscheinen in zeitlich unregelmäßiger Folge. Sie dienen keinem willentlich vorbestimmten Zweck, obwohl sie die Muskelgruppen in ihren normalen Funktionen benutzen (z.B. beim Kopfschüttel-Tic). Die Tics können manchmal über lange Zeit stabil bleiben. Sie lassen unter nicht-angstbesetzter Ablenkung und Konzentration nach, interferieren kaum mit intendierten Bewegungen (werden z.B. beim Schreiben ganz unterdrückt oder auf dabei nicht beteiligte Muskelgruppen ‚umgeleitet‘), können möglicherweise auch während des Schlafes auftreten und nehmen unter emotionaler Anspannung zu. Tics können willkürlich für Minuten bis Stunden unterdrückt werden. Sie zeigen sich fast durchweg zuerst (und am häufigsten) proximal und später (und seltener) im distalen Körperbereich“ (ROTHENBERGER 1991, 9).

Die Tics unterteilen sie sich in motorische und vokale Formen, die jeweils einfach oder komplex sein können.

„**Einfache motorische Tics** sind rasche, plötzlich einschließende und zweckfreie muskuläre Ereignisse [...]“ (EBD. 1991, 15), die sich zum Beispiel in Nase rümpfen, Mund aufreißen, grimassieren etc. äußern können.

Einfache vokale Tics zeigen sich durch plötzliches, einschließendes Äußern scheinbar bedeutungsloser Worte oder Geräusche, wie etwa „mau“ oder „u-u“ -sagen, husten, spucken, bellen, schnalzen oder grunzen etc..

Komplexe motorische Tics werden langsamer ausgeführt und scheinen zielgerichtet und freiwillig zu sein, als die einfachen motorischen Tics. Hierbei kann es sich um jede beliebige vom Körper ausführbare Bewegung handeln. So zum Beispiel: sich im Kreis drehen, in die Luft hüpfen, den Arm zehn mal hintereinander strecken und wieder beugen, andere Menschen berühren oder küssen etc..

Komplexe vokale Tics bestehen aus erkennbaren Wörter oder Sätzen, wie zum Beispiel „Wau-oh ja- oh Mann, jetzt hast du’s gesagt- jupp, das ist es- aber aber aber...- richtig, richtig...-ach ja, ach ja, achja [...]“ (ROTHENBERGER 1991, 18). Diese Phrasen werden in den Satz eingebaut und hören sich oft wie Stottern an. Sie werden meist schneller oder lauter gesprochen, so daß sie auffällig aus dem eigentlichen Kontext im Gespräch hervorstechen oder sogar dominieren können.

Folgende Formen der Tics kommen am häufigsten innerhalb des Tourette-Syndroms vor. Die besondere Form der komplexen vokalen Tics, kommt ausschließlich in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom vor.

- Echokinesie/Echopraxie (das Gesehene nachahmen),
- Echolalie (Wiederholen von gerade Gehörtem),
- Palilalie (Wiederholen des Selbstgesagten),
- Kopropraxie (andere Menschen oder sich selbst im Brust- oder Genitalbereich zu berühren oder obszöne Gesten machen),
- Koprolalie („plötzlich einschießende [...] explosive[...] Äußerung[...] von unflätigen und schmutzigen Wörtern oder mehr oder weniger ausführlichen sexuellen und aggressiven Kurzaussagen“ (EBD. 1991, 19))
- geistige Koprolalie (zwanghaft obszöne Gedanken oder Vorstellungen) (EBD. 1991, 15-20)

In diesem Zusammenhang fällt die Differenzierung zwischen Tic und Zwang oft schwer. In der Literatur schwimmen die Bezeichnungen hierfür vielfach. Daher ist die Trennlinie nicht immer klar zu ziehen (DOWLING BRUNN UND BUDMAN 1993, 30) (vgl. Kapitel 2.2.2.3).

Viele Betroffene -hauptsächlich Erwachsene- haben ein sensorisches Vorgefühl, das dem Tics voraussetzt. Dies ist ein weit verbreitetes und übliches Phänomen. „[...] sensory phenomena are a common and integral component of the disorder“ (LANG 1993, 20). Leckman (zitiert nach LANG 1993, 20) hat in einer Untersuchung herausgefunden, daß dies bei 92% der Betroffenen der Fall sei. Das Vorgefühl wird oft als stärker belastend empfunden, als der Tic selbst.

“I guess it’s sort of an aching feeling, in a limb or body area, or else in my throat if it precedes a vocalization. If I don’t relieve it, it either drives me crazy or begins to hurt (or both) –in that way it’s both mental and physical” (FANTLE SHIMBERG 1995, 33).

So wird das Ticken mitunter als Kapitulation vor der Krankheit erlebt (ein Betroffener).

	motorisch	vokal
Einfache	z. B. Blinzeln Schulterzucken, Kopfrucken	z. B. Räuspern, Pfeifen, Husten, Schnüffeln
Komplex	z. B. Hüpfen, Klatschen, Berühren	z. B. Wörter, Sätze, Kurzaussagen
Besonderheiten	Echolalie, Kopropraxie	Palilalie, Echolalie, Koprolalie

Tabelle entnommen aus Banaschewski und Rothenberger 1998, 100

Die einzelnen Tics kommen meist in Kombination innerhalb verschiedener Ticstörungen vor. Das Tourette-Syndrom ist eine Form der Ticstörungen. Um diese Krankheit in ihren richtigen Zusammenhang einordnen zu können, sollen die verschiedenen Ticstörungen hier vorgestellt werden. Sie werden innerhalb der WHO durch die ICD-10 Kapitel V (F) ihrer Dauer und Symptomatik entsprechend klassifiziert und eingeordnet (DILLING, MOMBOUR UND SCHMIDT 2000, 314ff.).

- **Vorübergehende Ticstörung:** Diese Form dauert nicht länger als 12 Monate und tritt meist im Alter von vier oder fünf Jahren auf. Sie besteht oft aus Blinzeln, Grimassieren oder Kopfschütteln. Im Verlauf der Monate kann es zu Besserungen und Rückfällen kommen.
- **Chronisch motorische oder vokale Ticstörungen:** Hierbei handelt es sich um einen chronischen motorischen oder vokalen Tic, der einzeln oder multipel auftreten kann und länger als ein Jahr dauert.
- **Kombinierte vokale und multiple motorische Tics (Tourette-Syndrom):** Hierunter versteht man multiple motorische Tics, die in Kombination mit einem oder mehreren vokalen Tics auftreten, was zeitlich unabhängig voneinander geschehen kann. Diese Krankheit beginnt in der Kindheit oder Adoleszenz, wobei sie gewöhnlich mit motorischen Tics beginnt. Die Symptome zeigen die Tendenz, sich in der Adoleszenz zu verstärken. Das Tourette-Syndrom bleibt üblicherweise auch im Erwachsenenalter bestehen.

GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER (2000, 151) fassen zusammen, daß bei einem Tourette-Syndrom chronische motorische und vokale Tics vorliegen müssen. Wobei die Symptome auf mindestens zwei motorische und einen vokalen Tic festgelegt werden, länger als ein Jahr dauern und vor dem 21. Lebensjahr beginnen müssen, um als solches klassifiziert zu werden.

Die vorübergehende Ticstörung wird bei ROTHENBERGER als TTS, als „transiente Tic-Störung des Kindesalters“ (vorübergehender, einfacher, kurzdauernder Tic) bezeichnet. Oft ist es nicht leicht, zwischen dieser Störung und dem Tourette-Syndrom zu differenzieren. Das ausschlaggebende Kriterium hierbei ist lediglich die Dauer der Störung.

2.2.2 Krankheitsbild

Nachdem die Symptomatik des Tourette-Syndroms in die Vielfalt der Ticstörungen eingeordnet und ansatzweise erklärt wurde, soll nun Bezug auf weitere medizinische Aspekte dieser Störung genommen werden.

2.2.2.1 *Durchschnittlicher Verlauf*

Der Verlauf des Tourette-Syndroms ist nicht gleichförmig oder einheitlich, da er in Intensität, Beginn, Ende usw. von Fall zu Fall divergiert.

In sehr seltenen Fällen treten die Tics zum ersten Mal ab dem zweiten Lebensjahr auf (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 123). Durchschnittlich beginnen die Tics um das siebte Lebensjahr (GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER 2000, 152). ROTHENBERGER erklärt diesen Umstand mit einer Theorie zum biologischen und physiologischen Reifungsprozeß des Gehirns. Bekannt ist, daß sich das Gehirn zu diesem Zeitpunkt vermehrt weiterentwickelt und das Kind somit zunächst eine „[...] ‚Wiedereineichung‘ seines zentralnervösen Systems auf die Umweltaforderungen bewältigen muß“ (1991, 13). Der Beginn des Tourette-Syndroms selber liegt in 90% der Fälle vor dem 11. Lebensjahr (EBD. 1991, 40).

Die Symptomatik beginnt meist mit motorischen Tics im distalen Körperbereich, so zum Beispiel im Gesicht durch Blinzeln, Kopfrucken etc. (GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER 2000, 152), wobei die vokalen Tics etwas später zwischen dem 8. und 15. Lebensjahr hinzukommen. Begleitstörungen, wie im Kapitel 2.2.2.3 beschrieben, treten ebenfalls erst im weiteren Verlauf der Störung auf (EBD. 2000, 152).

Der Verlauf stellt kein verallgemeinerbares Kontinuum dar. Bei einer Hälfte der Betroffenen in der Zeit zwischen der Adoleszenz und dem jungen Erwachsenenalter zu einer Verschlimmerung der Symptomatik (DOWLING BRUUN UND BUDMAN 1993, 32). Während sie sich bei der anderen Hälfte der Betroffenen in dieser Zeit nach einer kurzfristigen Verschlechterung eine Besserung einstellt. Als Tendenz ist jedoch zu vermerken, daß die Mehrheit der Betroffenen weniger Tics registriert, wenn sie das jugendliche oder das Erwachsenenalter erreicht haben (ROTHENBERGER 1991, 40ff.). HARTUNG (1995, 111) gibt die Zahl Betroffener, die zum Erwachsenenalter hin eine Besserung erfahren mit 70% an.

Aufgrund geringer Probandenzahlen konnten noch keine handfesten Ergebnisse über das Seniorenalter gemacht werden. Die wenigen Untersuchungen zeigen hier ebenfalls eine abnehmende Tendenz der Symptomatik (DOWLING BRUUN UND BUDMAN 1993, 38).

SCHOLZ UND ROTHENBERGER äußert hierzu die These, daß das Nachlassen der Tics wahrscheinlich damit zu begründen ist, daß „[...] die Überempfindlichkeit des Dopaminsystems in den Basalganglien mit dem Älterwerden von selbst abnimmt“ (2001, 123) (vgl. hierzu auch Kapitel 2.3).

Es sind auch Fälle von vollkommener Genesung bekannt. Leider kann hierzu keine Prozentzahl angegeben werden. Öfter kommt es vor, daß die Symptomatik nach einer Krankheitsdauer von acht bis zehn Jahren nachläßt oder ganz verschwindet. Weiterhin wurde auch von dem Vorkommen von Spontanremissionen berichtet, die jedoch meistens nicht für den Rest des Lebens anhalten, sondern als „Unterbrechungen“ der Symptomatik auftreten können. So kann man das Tourette-Syndrom als chronische, jedoch nicht in jedem Fall lebenslange Krankheit klassifizieren (ROTHENBERGER 1991, 40f. HARTUNG 1995, 111; SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 123).

Die Tics selber wechseln sich die gesamte Zeit ihres Bestehens über ab oder ergänzen sich. Ihre Intensität und Häufigkeit steht in starkem Zusammenhang mit der emotionalen Befindlichkeit. So werden die Tics durch unkontrollierbaren Streß (Scheidung, Prüfungen usw.) verstärkt und durch ein gutes soziales Umfeld, sowie bei konzentrativ-entspannenden Tätigkeiten gebessert und nehmen in der Regel während des Schlafes ab (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 123 UND GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER 2000, 151).

2.2.2.2 Diagnostik

Die Diagnose „Tourette-Syndrom“ kann nur klinisch gestellt werden:

“At present, there is no medical test –biological or psychological- that confirms or denies the presence of Tourette Syndrome in an individual”
(FANTLE SHIMBERG 1995, 27).

In der Göttinger Universitätsklinik, die sich intensiv mit Ticstörungen beschäftigt, hat man folgendes diagnostisches Programm entwickelt:

Während eines zweitägigen Klinikaufenthaltes werden mittels verschiedener Fragebögen die soziodemographischen Daten und die Anamnesedaten des Patienten erfaßt. Hiernach folgen Untersuchungen, die die geistige Leistungsfähigkeit betreffen und die anhand von psychologischen Tests erhoben werden. Untersuchungen aus dem Bereich der Neurologie schließen sich an, wozu auch die standardmäßige EEG Untersuchung gehört.

Im Schlaflabor wird das Ticverhalten im Schlaf durch Sensoren überwacht und von Kameras aufgezeichnet. Schließlich beinhaltet dieses Programm noch eine besondere Untersuchung, die in den sonst auf diesem Bereich so fortschrittlichen USA noch nicht angewendet wird. Es handelt sich hierbei um die eine „Transkranielle Magnetstimulation“. Hierbei wird ein Teil der Hirnrinde auf ihre Fähigkeit hin untersucht, hemmend auf ankommende Magnetimpulse zu reagieren. Durch Magnetstrahlung wird die Schädeldecke an der Stelle, die für die Fingerbewegung verantwortlich ist gereizt. An den am kleinen Finger gemessenen Elektrodenausschlägen kann man feststellen, inwieweit diese Impulse bis hierhin weitergeleitet wurden. Der Unterschied von einem von dem Tourette-Syndrom betroffenen und einem nicht betroffenen Menschen ist daran zu erkennen, daß beim Nichtbetroffenen nach einiger Zeit eine Hemmung der Impulse stattfindet, die beim vom Tourette-Syndrom betroffenen Menschen nicht oder weniger festzustellen ist (HEMPEL UND ROTHENBERGER o. J., 4 f.).

Das Tourette-Syndrom zeigt sich nie gleich, sondern immer in unterschiedlicher Ausprägung und Intensität. Um es besser klassifizieren zu können, wurde es in verschiedene Abstufungen eingeteilt. Ein geläufiges Messinstrument, um den jeweiligen Schweregrad zu ermitteln, ist die **Tourette-Syndrom-Globalskala (TSGS)**. Diese

Skala hilft, Kategorien innerhalb der Symptome zu bilden, die einen Vergleich Tourette-Betroffener untereinander ermöglichen. Hierzu werden verschiedene Umstände wie zum Beispiel das Verhalten in der Schule, Motorik oder Tichhäufigkeit zu Hause miteinbezogen.

Weiterhin werden die Tics hier in eine von vier Unterkategorien eingeteilt: Einfache motorische Tics (EMT); komplexe motorische Tics (KMT); einfache phonische/vokale Tics (EPT) und komplexe phonische/vokale Tics (KPT). Die Untergruppen werden nun unter zwei verschiedenen Aspekten weiter untersucht. Indem eine Skala ausgefüllt wird, wird die Häufigkeit der Tics ermittelt und betrachtet, inwieweit sie im sozialen Bereich beeinträchtigend wirken. So kann Koprovalie im Verhältnis zu häufigen Augenzwinkern sehr selten vorkommen, jedoch viel stärker sozial beeinträchtigend sein. Es ergibt sich eine Einteilung von drei Ausprägungsgraden.

- **Gering ausgeprägtes Tourette-Syndrom (TSGS Punktwert 0-24):** Syndrome interferieren nicht mit dem Verhalten in der Schule oder an der Arbeit etc., Tics werden von Außenstehenden kaum bemerkt und nicht als Problem betrachtet, keine medikamentöse Behandlung.
- **Mäßig ausgeprägtes Tourette-Syndrom (TSGS Punktwert 25-39):** Tics fallen Mitmenschen auf, führen zu Schwierigkeiten, Tätigkeiten können noch adäquat bewältigt werden, wobei es jedoch zu Hindernissen kommen kann. Problemen bezüglich der Aufmerksamkeit, des Lernen und des Verhaltens.
- **Schwere Ausprägung eines Tourette-Syndrom (TSGS Punktwert 40-59):** Tics sind auffälligstes Merkmal der Person, haben klaren Einfluß auf soziale Kontakte, in Leistungsbereichen wie Schule und Arbeit kann mitunter eine Sonderbehandlung notwendig werden, medikamentöse Behandlung fast unumgänglich (ROTHENBERGER 1991, 247-255).

Wie weiter oben in diesem Kapitel bereits beschrieben wurde, wird die Diagnose klinisch gestellt. Das bedeutet, daß die Symptome, sowie der Verlauf beobachtet werden müssen.

Es gibt jedoch eine ganze Reihe anderer Krankheiten, die auf den ersten Blick ähnliche Symptome aufweisen, wie das Tourette-Syndrom. Aus diesem Grund müssen in

der Diagnostik verschiedene Untersuchungen durchgeführt werden, um das Tourette-Syndrom von anderen Krankheiten abzugrenzen.

Abnorme, unwillkürliche Bewegungen werden im medizinischen Sprachgebrauch auch Hyperkinesien oder Dyskinesien genannt. Hiervon muß das Tourette-Syndrom abgegrenzt werden. So kommt bei einfachen motorischen Tics oft der Eindruck von myoklonischen oder choreatischen Zuckungen oder von Spasmen auf.

Das Tourette-Syndrom muß somit insbesondere von den Bewegungsstörungen abgegrenzt werden, die ätiologisch auf einer Störung der Basalganglien beruhen, wie etwa verschiedene Formen der Chorea oder der Athetosen (ROTHENBERGER 1991, 24). Weiterhin müssen Stereotypien und Epilepsie für die Diagnose ausgeschlossen werden (GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER 2000, 152f.).

In Bezug auf die hier aufgezählten Krankheiten, von denen das Tourette-Syndrom diagnostisch abgegrenzt werden muß, unterstreicht GARCIA (1987, 748 und 752), daß das Krankheitsbild nicht zu eng eingegrenzt werden soll, da sonst viele untypische Formen des Tourette-Syndroms undiagnostiziert aus dem Raster fallen würden. Er verweist in diesem Zusammenhang auf die Existenz eines Kontinuums hin. Dies versteht er in dem Sinne, daß vom klassischen Tourette-Fall bis hin zu „unspezifischen organisch-extrapyramidalen Kasus“ (EBD. 1987, 748) alles innerhalb dieser Symptomatik vertreten sein kann. So können auch selbst die Fälle, die kaum von Chorea und Athetose unterscheidbar sind, dem Tourette-Syndrom angehören. Hieran zeigt sich die Erschwernis bei der Diagnostizierung der Erkrankung und erklärt vielleicht, warum sie innerhalb der Ärzteschaft nicht so bekannt ist.

2.2.2.3 *Wesentliche Begleiterscheinungen*

Das Tourette-Syndrom erscheint nicht notwendigerweise immer in Kombination mit anderen Störungen. Da dies aber doch verhältnismäßig oft vorkommt und die schulische Förderung dadurch mindestens genauso stark beeinflusst wird wie durch die Auswirkungen der Tics selber, sollen diese -vor allem psychiatrischen Störungen- hier kurz vorgestellt werden.

In 50% der Fälle wird das Tourette-Syndrom von einem **hyperkinetischen Syndrom** (HKS) begleitet, das meistens schon vor Ausbruch der Tics aufgetreten ist (GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER 2000, 152). Das HKS hat starke Auswirkun-

gen auf das Lern- und Arbeitsverhalten der Betroffenen. Sie haben Schwierigkeiten bei feinmotorischen Aufgaben, können kaum stillsitzen und sich nur schwer konzentrieren. Hierdurch entstehen leicht Konflikte, deren Folge es sein kann, daß die betroffenen Kinder schnell zu Außenseitern im Klassenverband werden, worauf meist mit aggressive Reaktionen der anderen Kinder geantwortet wird.

Zu den Hauptsymptomen des HKS zählen:

- **Störung der Aufmerksamkeit:** Die Kinder verlieren schnell das Interesse an einer Aufgabe, wechseln oft die Tätigkeiten, sind leicht ablenkbar und zeigen wenig Ausdauer.
- **Impulsivität:** Die Kinder zeigen oft unüberlegtes Handeln, Unfähigkeit abzuwarten oder zuzuhören, sowie eine Neigung, spontanen Handlungsimpulsen unüberlegt zu folgen.
- **Hyperaktivität:** Die Kinder haben eine motorische Störung, die sich in unkontrollierter, dysorganisierter und überschießender motorischen Aktivität zeigt. (HEUBROCK und PETERMANN 2000, 190f.)

Bei ein bis zwei Drittel der Betroffenen treten **Zwangsm征male** auf, die oft in Zwangsstörung münden. Die Zwänge äußern sich beispielsweise in Kontrollzwängen, Symmetrie herstellen wollen, Handlungsweisen „genau richtig“ machen. ROTHENBERGER schreibt von einer Auftretenshäufigkeit von 55-74%. Deswegen vermutet er einen gemeinsamen organischen Faktor von Tourette-Syndrom und Zwangskrankheit (1991, 50f.). SCHOLZ UND ROTHENBERGER (2001, 193-197) ergänzen diese Merkmale durch Beispiele wie „Vermeiden von Unglückszahlen“, bestimmte Treppenstufen nicht betreten wollen, Fragen zu neuen Sachverhalten ständig wiederholen, immer das gleiche Bild malen, Kontrollieren der Arbeitsmaterialien für den Schultag etc..

Im Gegensatz zu Kindern, bei denen die Zwangshandlungen nicht in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom stehen, zeigen die vom Tourette-Syndrom betroffenen Kinder eher Berührungszwänge, als Waschwänge (die als die üblichere Form der Zwänge bekannt sind) (HEUBROCK UND PETERMANN 2000, 189).

Diese Handlungsweisen finden meist in ritualisierter Form statt. Oft dienen sie Handlungen auch dazu, Symmetrie herzustellen, was für einen kurzen Moment Befriedi-

gung mit sich bringt. Kann das Gefühl der Perfektion zum Beispiel auf Grund äußerer Umstände nicht hergestellt werden, fühlt sich der Betroffene irritiert und kann sich nur mit Hilfe anderer ritualisierter Verhaltensweisen wieder beruhigen (HARTUNG 1995, 100). Dies beschreibt ROTHENBERGER als Teufelskreis. So hat die

„[...] Zwangssymptomatik selbst [...] keinen direkten Bezug zur Ausprägung der Tics. Allerdings gibt es einen indirekten Mechanismus. Wenn dem Patienten seine Zwangsmechanismen durch äußeren Einfluß versagt bleiben oder ihm nicht in der Weise gelingen, wie er es sich zum Ziel gesetzt hat, so kann der Patient mit Tic-Störungen in einen emotionalen Aufruhr kommen, der seine Tics massiv verstärkt. Dies führt ihn wieder zu Ritualen, die er sich angeeignet hat, um seine Tics zu bewältigen, der Teufelskreis dreht sich weiter bis mitunter Erschöpfung, Resignation oder aggressiver Durchbruch erfolgen“ (1991, 49).

Zwangsstörungen kommen allgemein bei 3- 5% der nicht betroffenen Bevölkerung vor. Davon bei 1- 3% der Kinder und Jugendlichen vor (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 196). Das Kraftzehrende an diesen Zwangshandlungen und auch –gedanken (ständig wiederkehrende Ideen (EBD. 2001, 194)) ist, daß sie im Alltag extrem viel Kraft und Zeit kosten und die Betroffenen somit sehr viel Energie in ihre Bewältigung investieren muß und so weniger Zeit und Energie für andere lebenspraktische Beschäftigungen haben. Dieses Problem bringen SCHOLZ UND ROTHENBERGER präzise auf den Punkt: „Du kannst und darfst deinem eigenen gesunden Menschenverstand (der dir sagt, daß die Tür verschlossen ist) oder deinen fünf Sinnen (die keinen Schmutz erkennen können) nicht trauen“ (2001, 194).

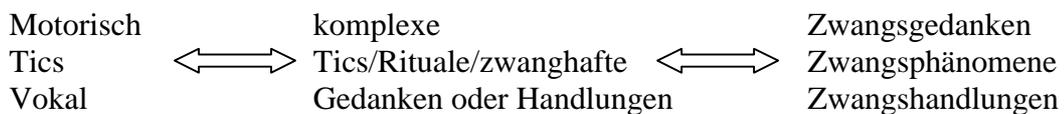
„Zwangshandlungen werden meist ausgeführt, um sich oder andere in magischer Art und Weise vor einer scheinbar drohenden Gefahr zu schützen und um Ängste zu bekämpfen oder vermeintlich drohendes Unheil zu verhindern“ (EBD. 2001, 195).

Es können sich jedoch auch Zwänge einstellen, die den Betroffenen dazu bringen, verbotene Handlungen auszuführen, wie etwa: Alarmknöpfe betätigen, verbotene Wege betreten, rasant Auto fahren, mit Messern oder Feuer spielen oder etwas zerbrechen müssen (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. 1997, 9).

Der Terminus Zwang kann an dieser Stelle zu Mißverständnissen führen. So kann man den Tic selber auch als eine Art Zwang verstehen.

„Beim Touretteschen Syndrom nimmt ‚es‘ die Gestalt eines expliziten Zwangs an, einer Vielfalt von expliziten Impulsen und Zwängen: Man ist getrieben, dies zu tun oder jenes, gegen den eigenen Willen oder in Auflehnung gegen den fremden des ‚es‘“ (SACKS, 2000, 119).

So können insbesondere Tics, wie das „touching“ (berühren von Personen oder Gegenständen, die sich innerhalb eines bestimmten Radius befinden) als Tic und als Zwang bezeichnet werden. Sowie zum Beispiel auch einfache Tics beinhalten, daß man zu ihrer Ausführung durch den eignen Körper „gezwungen“ wird. Die Bezeichnungen zeigen auch in der Literatur fließende Übergänge.



Symptomkontinuum von Tic und Zwang. Aus: Moll und Rothenberger 1999, 3

Zu den Begleiterscheinungen gehören auch **assoziierte Störungen**.

Hierbei kann es sich um die Tendenz zu selbstverletzendem Verhalten, niedrige Impulskontrolle mit verstärkter Tendenz zu Aggressivität, Schlafprobleme, affektive Störungen, schizophrene Persönlichkeitsmerkmale oder tiefgreifende Entwicklungsstörungen handeln.

Dies zeigt, daß fast alle anderen kinderpsychiatrischen Störungen mit einer Tic-Störung verbunden sein können (GOODMAN, SCOTT UND ROTHENBERGER, 2000, 152) und insofern bei dieser Auflistung kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben wird.

Am häufigsten gehen folgende **Verhaltensauffälligkeiten** mit den Tics einher, die ROTHENBERGER in drei Gruppen einteilt (1991, 46).

Erstens gibt es die Gruppe der Verhaltensauffälligkeiten, die unmittelbare Folge der Tics sein können; so zum Beispiel: niedrige Frustrationstoleranz, Aufmerksamkeitsprobleme und motorische Hyperaktivität. Hierzu zählen auch zwanghaftes Denken und zwanghafte ritualisierte Verhaltensweisen, das selbstverletzende Verhalten und die Aggressivität gegen Gegenständen oder Personen.

Eine weitere mögliche Form der Verhaltensauffälligkeiten kann man auf die Nebenwirkungen von Medikamenten zurückführen. Als Beispiel wären hier geistige Trägheit, Motivationsmangel, motorische Unruhe oder Niedergeschlagenheit zu nennen.

In der dritten Gruppe werden die Verhaltensauffälligkeiten zusammengefaßt, die als Reaktion auf die Tic-Störung gewertet werden können. Hier kann es unter Umständen zu Rückzugsverhalten, Depressionen, Schlafstörungen, einem Mangel an Selbstwertgefühl oder zu Aggressionsausbrüchen kommen.

HEUBROCK UND PETERMANN (2000, 189) haben zusammengetragen, daß eine verstärkte Ticsymptomatik auch mit einer auffälligen Impulsivität einhergeht und man die Impulsivität somit als weiteres Charakteristikum der Störung bezeichnen könnte.

Dies führt oft dazu, daß auf Grund mangelnder kognitiver Impulskontrolle zu rasch und flüchtig gearbeitet wird. Mangelnde emotionale Impulskontrolle kann zu verbalen Attacken führen (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 133).

HARTUNG (1995, 101) weist darauf hin, daß auch **Schlafstörungen und Depressivität** mit dem Tourette-Syndrom verbunden sein können, genauso wie Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Lustlosigkeit, Rückzugsverhalten, Einschlafschwierigkeiten, häufiges nächtliches Erwachen, Schlafwandeln oder Sprechen im Schlaf etc.. SCHOLZ UND ROTHENBERGER (2001, 133) geben in diesem Zusammenhang an, daß ca. 25% der Tourette-Betroffenen an Depressivität und Schlafstörungen leiden.

Kinder mit Tourette-Syndrom haben auch in 8% der Fälle eine Stotterproblematik vorzuweisen und in 5% zeigen sie autistische Verhaltensweisen (EBD. 2001, 133).

Um einen kleinen Eindruck über ein mögliches Vollbild der Erkrankung zu geben, wird an dieser Stelle die Aussage eines Betroffenen zitiert:

„Seit meinem elften Lebensjahr lebe ich mit den Tics. Ich habe ein ‚Tourette-Syndrom-Vollbild‘. Das heißt, daß ich motorische Tics habe, Körperzuckungen, Kopfschütteln, Grimassenschneiden; verbale Tics wie Klatzomanie (lautes Herumschreien), Töne machen, Räuspern, Autoaggressionen; ich beschädige Gegenstände, zerbeiße dünne Gläser; ich habe die Echolalie, Echopraxie, Koprolalie, sowie in ausgeprägter Form das Touching“ (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 108).

2.2.3 Ätiologie

Die ätiologischen Grundlagen dieses Syndroms sind bisher noch nicht vollständig bekannt. Sicher ist jedoch, daß die Störung einen extrapyramidalen Hintergrund hat.

So „[...] wird in der neuesten Literatur mehr und mehr eine ‚Abnormität der Basalganglien‘ oder des ‚striären und limbischen Systems‘ angenommen. Besonders der Zusammenhang mit diesen Systemen im Sinn eines physiologischen ‚Motivations- Stimmungs-Bewegungssystems‘ wird betont [...]“ (GARCIA, 1987, 752).

MÜLLER-VAHL versucht es vereinfacht zu erklären, indem sie beschreibt, daß

„[...] dem Tourette-Syndrom vermutlich eine Fehlfunktion in Regelkreisen zwischen Basalganglien, Stirnhirn und limbischem System des Gehirns zugrunde liegt. Neben dem dopaminergen System scheinen auch andere Botenstoffe im Gehirn eine Rolle zu spielen“ (1999, 2).

Nun stellt sich die Frage, ob es einen auslösenden Faktor gibt, der das Auftreten der Tics begünstigt. In Bezug auf einfache Tics insbesondere des Kindesalters werden hierfür verschiedene Gründe genannt. So werden rückblickend Schlüsse aus einer chronisch emotional belastende Familiensituation gezogen oder das Auftreten der Ticstörung wird mit der Gabe von Stimulanzien begründet. Die meisten Faktoren deuten auf eine genetische Prädisposition hin. In ca. 10-40% der Fälle weisen die Eltern von tickenden Kindern ebenfalls Tics auf (ROTHENBERGER 1991, 13).

In Bezug auf das Tourette-Syndrom herrscht in der Medizin die Meinung vor, daß **genetische Faktoren** hierbei eine große Rolle spielen. So haben Untersuchungen gezeigt, daß etwa 2% der erstgradigen Verwandtschaft von Menschen mit Tourette-Syndrom ebenfalls betroffen sind. Ergebnisse aus der Zwillingsforschung weisen ebenfalls darauf hin (EBD. 1991, 119-124).

Ein spezifisches Gen oder eher eine Kombination von Genen, die diese Krankheit weitertragen, wurde noch nicht entdeckt. Bekannt ist, daß das Tourette-Syndrom autosomal dominant vererbt wird. Wenn ein Elternteil das Tourette-Syndrom oder die Veranlagung hierzu hat, dann trägt jedes Kind dieses Paares mit einer 50%igen Wahrscheinlichkeit die genetische Veranlagung für eine Ticstörung. Der Grad des Ausbruchs dieser Krankheit ist bei Männern und Frauen unterschiedlich. Für eine Tochter eines solchen Paares ergibt sich eine 70%ige Möglichkeit, an einer Ticstörung zu erkranken. Für einen Sohn derselben Eltern liegt die Möglichkeit hingegen bei 99%. Hieraus ergibt sich eine Verteilung von 4:1 bei Jungen und Mädchen.

Schlußendlich zeigen nur ca. 10% der Kinder, die genetisch prädisponiert sind, eine so auffallende Ticsymptomatik, daß sie beim Arzt vorstellig werden. Die meisten Betroffenen zeigen also eine zu geringe Symptomatik, als daß sie medizinisch diagnostiziert würden. Einen genetischen oder biochemischen Test, der aussagt, ob man ein Träger dieses Gens ist, existiert nicht (FANTLE SHIMBERG 1995, 47ff.).

Wenn man von den genetischen Faktoren absieht, finden sich einige **organische Faktoren**, die ebenfalls ausschlaggebend für das Auftreten dieser speziellen Ticstörung sein könnten. Die Symptomatik kann sich auch nach einem Schädel-Hirn-Trauma entwickeln. In der amerikanischen Literatur wird auch eine mögliche Infektion durch Streptokokken als möglicher Auslöser diskutiert (EBD. 1995, 25f. und 46). Leider werden diese Aussagen von der Autorin nicht untermauert.

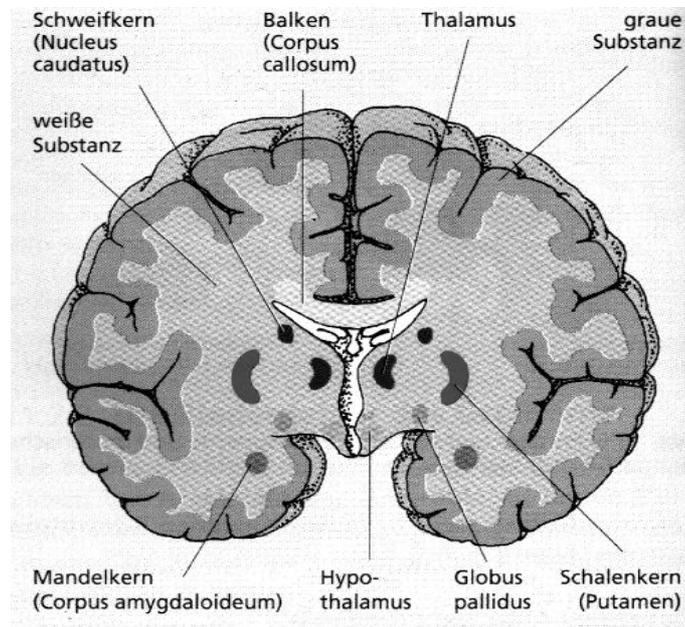
Weiterhin zeigen die Ergebnisse der Zwillingsforschung, daß die gleiche genetische Prädisposition zu unterschiedlichen Symptomen führen kann, was mit dem Vorhandensein zusätzlicher (nicht-genetischer) Faktoren begründet wird. Mögliche Gründe für diesen Unterschied werden von ROTHENBERGER genannt. So zum Beispiel ungleiche intrauterine Umgebungseinflüsse oder spezifische pränatale Ereignisse wie etwa Hormonbehandlung der Mutter oder die Gabe von zentralnervösen Stimulanzien.

„Die genetische Vulnerabilität für Tic-Störungen, die Dauer und der Zeitpunkt der Stimulanzienbehandlung können die Effekte beeinflussen. Auf jeden Fall spricht die Vielfalt an Möglichkeiten gegen eine einfache 1:1 Beziehung zwischen Stimulanzienbehandlung und dem Auftreten von Tic-Störungen“ (1991, 126).

ROTHENBERGER (1991, 158ff.) verweist auf die Tatsache, daß eine genaue hirnorganische Lokalisation der Störung noch nicht erfolgt ist. Durch Untersuchungen an Gehirnen von verstorbenen Betroffenen hat man jedoch herausgefunden, daß es hier im Vergleich zu Gehirnen von Nicht-Betroffenen organische Besonderheiten gibt.

Grob veranschaulicht bezeichnet SACKS das Tourette-Syndrom als „[...] eine Störung jener primitiven Teile des Gehirns, die ‚Bewegung‘ und ‚Antrieb‘ steuern“ (1997, 134), und die sich „[...] also im Sitz der grundlegenden affektiven und instinktiven Determinanten der Persönlichkeit“ (1997, 135) befindet. Diese Auffälligkeiten liegen in den tieferen Hirnregionen, also in den Teilen der **Basalganglien** (hier speziell der Schweifkern und Schalenkern), des **Limbischen Systems** (hier ist insbesondere der

Mandelkern betroffen), des **Thalamus** und des **Hypothalamus** (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 137; SACKS 1997, 135).



Betroffene Teile des Gehirns. Entnommen aus: Schäffler und Schmidt 1994, 144

Diese Zentren sind in der Reihenfolge ihrer Aufzählung für folgende Bereiche mitverantwortlich: für die motorische Kontrolle, für die Bildung von Gefühlen und emotionalen Reaktionen, für die Sammlung, Verschaltung und Verarbeitung von Informationen vor deren Weiterleitung und für wichtige Aufgaben bei der Steuerung körperlicher und psychischer Lebensvorgänge (SCHÄFFLER UND SCHMIDT 1994, 144ff.).

Auch die Balkenstruktur, die die Hirnhälften verbindet, ist leicht verändert. Die normalerweise gut ausgeprägte Asymmetrie der Basalganglien zeigt sich bei Tourette-Syndrom-Betroffenen in abgeschwächter Form. Ebenso sind diese Bereiche von Basalganglien und Thalamus geringer durchblutet (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 137f.). Mittels der Transkraniellen Magnet-Stimulation konnte festgestellt werden, daß die Hirnrinde nicht im gleichen Maße wie bei nicht betroffenen Menschen in der Lage ist, einströmende Impulse zu hemmen. Zusammenfassend verweist SCHOLZ UND ROTHENBERGER darauf, daß „es bei TS sowohl funktionelle als auch strukturelle Auffälligkeiten im Gehirn der Betroffenen [gibt], die auf eine mangelnde automatische Eigenkontrolle im motorischen Regelsystem hinweisen“ (2001, 138).

Innerhalb der benannten Zentren liegt eine Stoffwechselstörung von mindestens einem Neurotransmitterstoff vor. Aller Voraussicht nach ist das Syndrom des Neurotransmitters Dopamin hauptsächlich betroffen. Es wird davon ausgegangen, daß sich das dopaminerge System in einem Ungleichgewicht mit dem cholinergen System befindet. Eine weitere Grundlage für die Störung könnte auch eine vorgefundene Dopamin-Überempfindlichkeit der Rezeptoren sein.

Die Vermutungen beziehen sich auf diesen Stoff, weil sich insbesondere Medikamente, die entweder die Ausschüttung von Dopamin hemmen oder die spezielle Substanzen enthalten, die sich an den für Dopamin zuständigen Rezeptoren blockend anheften, für eine Behandlung der Ticsymptomatik als sinnvoll erweisen.

Für diese Störung ist jedoch auf keinen Fall nur ein einzelnes Neurotransmittersystem verantwortlich. Hier müssen immer die Wechselwirkungen im gesamten Neurotransmittersystem betrachtet werden (ROTHENBERGER 1991, 127-132).

Können die Basalganglien nun wegen dieser Störung nicht wie üblich arbeiten, kann es in Verbindung mit der schwächer hemmenden Hirnrinde dazu kommen, daß gelernte Bewegungsmuster oder bestimmte Muster der Lautäußerung (dann Tic genannt) nach außen dringen. Der betroffenen Mensch hat nun (im Falle eines vorhandenen Vorgefühls) die Möglichkeit, durch Aktivierung des Stirnhirnareals die mangelnde Kontrolle der Basalganglien auszugleichen. Die Fähigkeit der willentlichen Hemmung ist allerdings auf eine kurze Zeit begrenzt (SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 139ff.).

In Bezug auf die Entstehung und Behandlung dieser Ticstörung gibt es unterschiedliche Modelle aus verschiedenen Bereichen, die hier vorgestellt werden sollen.

Überlegungen der **Lernpsychologie** können als Modell zur symptomatischen Behandlung, nicht aber als Erklärungsansatz einer Hintergrundforschung betrachtet werden.

Die Tics werden als Ergebnis einer konditionierten Vermeidungsantwort betrachtet. Sie sollen aus besonderer Belastung hervorgegangen sein und sich durch die mit ihr verbundenen Angstreaktion verstärkt haben. Eine Generalisierung des anfänglichen Stimulus führe dann zum Auftreten der Angst in anderen Situationen und der Tic werde zu einer zunehmend starken Gewohnheit. Aus dieser Vorstellung ergab sich

ein alternatives Konditionierungsmodell, das den Tic als konditionierte Vermeidungsantwort ansieht. Der Tic verstärkt sich, wenn die Bewegung mit der Beendigung des ängstigenden Stimulus zusammenfällt. Womit er sich zur Gewohnheit entwickelt.

In den folgenden Theorien wird das Problem eher medizinisch betrachtet.

Streß-Diathesis-Modelle von Leckman et al

Leckman et al. (zitiert nach ROTHENBERGER 1991, 162f.) gehen davon aus, daß sich die Ticstörung aufgrund zweier zusammenkommender Komponenten entwickelt. Zum einen aufgrund einer angeborenen Vulnerabilität für Ticstörungen und zum anderen aufgrund eines hierauf kommenden Einflusses von Umweltfaktoren. Ein Umweltfaktor wäre in diesem Zusammenhang das Auftreten von unkontrollierbarem Streß, der sich besonders in einer sensiblen Entwicklungsphase des Gehirns (in der Altersspanne von 3.-15. Lebensjahr) auf die Gehirnreifung auswirkt, so, daß Ticstörungen entstehen können. Die Autoren vergleichen den unkontrollierbaren Streß mit der ständigen Gabe von Stimulanzien.

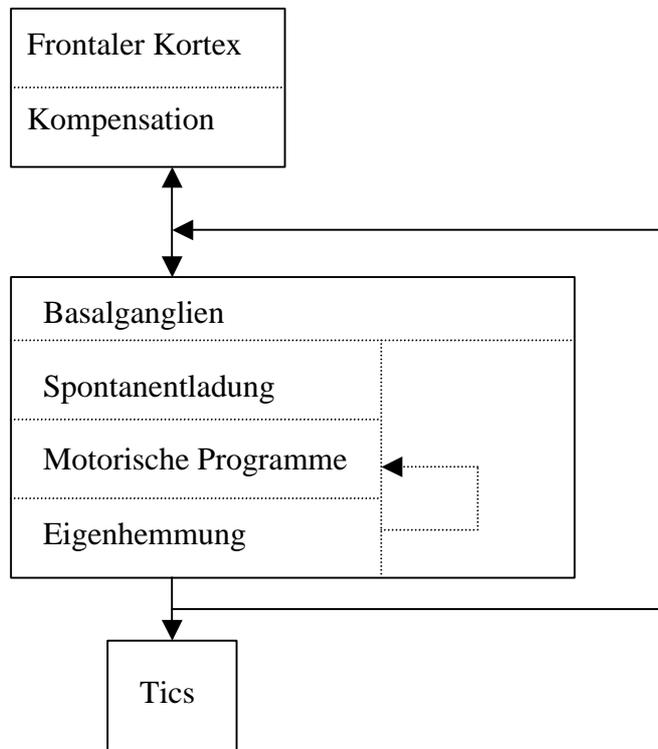
Wie der eben beschriebene Vorgang in der Realität tatsächlich abläuft, ist noch unklar. Sicher ist hingegen, daß die hier beschriebenen Faktoren eng miteinander verbunden sein müssen.

Enthemmungs-Hemmungs Modell von Rothenberger

Dieses Modell wurde von ROTHENBERGER (1991, 164ff.) beschrieben, der von einem neurophysiologisch orientierten pathogenetischen Modell ausgeht.

Sein Modell besagt, daß es bei jedem Menschen innerhalb der subkortikalen Strukturen, wie etwa den Basalganglien, zu Spontanentladungen der Nervenzellen kommt. Durch die hemmende subkortikale Rückmeldeschleife wird ein Weiterleiten dieser Spontanentladungen bei nicht vom Tourette-Syndrom-Betroffenen unterbunden. Bei Tourette-Betroffenen liegt eine mangelnde Eigenhemmung vor, so daß die Entladung weitergeleitet wird und es zu ungewollten Ablauf „motorischer Subroutinen komm[t], die dann als Tics in Erscheinung treten“ (EBD. 1991, 164). Der mangelnden Eigenhemmung liegt eine Überempfindlichkeit der Dopaminrezeptoren im Striatum zugrunde.

Das Gehirn versucht dieses Manko zu kompensieren, indem es frontal-zentrale Hirnbereiche zum Zweck der Hemmung aktiviert. So wird der Tic also willkürlich unterdrückt, indem intentional die Kontrollinstanzen der Willkürbewegung (u.a. der frontale Kortex und weitere frontal Hirnbereiche aktiviert werden) aktiviert werden (ROTHENBERGER 1991, 164ff.).



Enthemmungs-Hemmungs-Modell der Tic-Störungen. Aus: Rothenberger 1991, 164

Es gibt hierzu noch weitere Theorien und Ansätze. Bei den hier vorgestellten handelt es sich jedoch um diejenigen, die in der pädagogischen Arbeit am ehesten zu bedenken sind.

2.3 Therapieformen

Der Verlauf des Tourette-Syndroms ist durch vielfältige symptomatische Schwankungen charakterisiert. So kann gelegentlich eine Art Pause vorkommen, die jedoch durch das erneute Auftreten der alten oder neuer Tics in neuer Intensität und nach einiger Zeit (hier kann es sich auch bis um wenige Jahre handeln) beendet sein kann. In wenigen Fällen kommt auch eine Spontanremission vor. In den meisten Fällen verbessert (vgl. Kapitel 2.2.2.1) sich die Symptomatik auch im zunehmenden Alter. Hierzu sagt das bekannte amerikanische Ärzteehepaar Shapiro: „Everything works with Tourette Syndrome...for a while“ (Shapiro zitiert nach FANTLE SHIMBERG 1995,

51). Hiermit soll gesagt sein, daß eine Verbesserung oder Verschlimmerung der Tic-Situation nicht unbedingt als Behandlungserfolg zu werten ist, sondern auch einfach nur den natürlichen Verlauf der Erkrankung darstellen kann.

Aufgrund der individuellen Ausprägung bei jedem einzelnen Betroffenen wird im folgenden auch keine Standardbehandlung vorgestellt, sondern einige Behandlungsbeispiele. Hierbei wird kein Anspruch auf Vollständigkeit erhoben. Die Therapien sollen individuell an die persönlichen Bedürfnisse angepaßt werden. In vielen Fällen ist auch eine Kombination derselben ratsam.

Therapiert bzw. behandelt sollte dann werden, wenn die Tics und die begleitenden Auffälligkeiten die übliche Entwicklung des Kindes negativ beeinflussen.

Die Behandlung soll eine weitestgehend normale Entwicklung sichern. „Die Ausprägung der Tics im psychosozialen Zusammenhang ist der leitende Maßstab für die Frage nach einer Behandlung“ (ROTHENBERGER 1991, 74).

2.3.1 Medikamentöse Therapie

Um medikamentös gegen die Symptome der Erkrankung vorgehen zu können, müssen verschiedene Faktoren abgewägt werden. Eine Betrachtung der gesamten Lebensbedingungen des Kindes ist von Nöten. Sie sind abzugleichen mit den jeweiligen Nebenwirkungen der Medikamente. Weiterhin muß eine entwicklungsgemäße Beratung von Kind und Eltern in Bezug auf die Medikation stattfinden. Die Körpergröße des Kindes ist entscheidend für die Menge der Medikation. Bei dieser Entscheidung müssen die Nebenwirkungen sorgfältig gegeneinander abgewägt werden.

Um den Rebound-Effekt (plötzlicher, verschlimmter Rückfall) zu vermeiden, soll die Behandlung einen einschleichenden Beginn und ein ausschleichendes Ende haben. Insbesondere zu Beginn der medikamentösen Therapie können zusätzliche Faktoren, -außer der inhaltstofflichen Wirkung der Medikamente- von Bedeutung sein (EBD. 1991, 92ff.).

So wäre hier die soziotrope Wirkung einer Medikamentengabe anzusprechen. Das bedeutet, daß die Medikation für die Eltern eine starke psychologischen Bedeutung haben kann. Sie verändert ihre Einstellung dem Kind gegenüber derart, daß sich folglich ihr ganzes Erziehungsverhalten positiv verändert. Hierdurch entsteht weniger

Streß für das Kind, so daß eine symptomatische Verbesserung zustande kommen kann (ROTHENBERGER 1991, 94).

In diesem Zusammenhang können auch Placebos können mitunter erstaunliche Wirkung zeigen. Besonders kurzwährende, leichte Schmerzzustände (durch Muskelverspannung aufgrund der Tics) und Schlafstörungen, sowie emotionale Störungen (71% der Kinder) können verbessert werden. Hierauf sprechen besonders junge Kinder an. Wobei diese Verbesserung bei Kindern mit antisozialem Verhalten nur in 10% der Fälle vorkommt (EBD. 1991, 94).

Wenn diese Maßnahmen nicht in befriedigend wirken, werden wirkstoffhaltige Medikamente eingesetzt, wobei Kinder die gleichen Medikamente wie Erwachsene, nur in geringeren Dosen, verabreicht bekommen (FANTLE SHIMBERG 1995, 52).

Im folgenden wird auf die in Deutschland am häufigsten verwendeten Medikamente eingegangen. Bei der Wahl des Medikamentes kann man nationale Unterschiede beobachten. Während in Deutschland hauptsächlich Tiaprid und Pimozide verschrieben werden, ist das Mittel der Wahl in Amerika eher Haloperidol und Clonidine (ausführlicher zur amerikanischen Situation bei FANTLE SHIMBERG 1995, 51-61).

Die in Deutschland gebräuchlichen Medikamente beinhalten Substanzen, die sich an die Rezeptoren des Neurotransmitters Dopamin andocken und somit verhindern, daß das Dopamin ihrer an dieser Stelle wirken kann.

So zum Beispiel Tiaprid (Triapridex-R) (ROTHENBERGER 1991, 96ff.). Dieses Medikament ist ein substituiertes Benzamid und ist besonders in der Behandlung von extrapyramidal-motorischen Störungen erfolgreich. Es kann auch in Kombination mit anderen Medikamenten verabreicht werden.

Laut ROTHENBERGER (1991, 98) ist dies das Mittel der ersten Wahl. Die Restsymptomatik in Fremd- und Selbsteinschätzung liegt bei 5-50%. Die Nebenwirkungen be- laufen sich hier auf „[...] leichte, vorübergehende, sedierende Effekte, vereinzelt Zunahme des Körpergewichtes, selten Kopfschmerzen, selten vorübergehende Leukozythenerniedrigung und eine erwartete Prolaktinerhöhung“ (EBD. 1991, 98). Die Kinder blieben tagsüber aktiv, wurden jedoch abends nach Beendigung ihrer Aktivitäten schlagartig müde und schliefen verhältnismäßig länger, was jedoch bei häufigen Schlafschwierigkeiten eher positiv zu bewerten ist.

Es wurde von keinen körperlichen oder geistigen Verfassungsbeeinträchtigungen berichtet (ROTHENBERGER 1991, 98).

Das zweite Mittel der Wahl ist Pimozide, ein Neuroleptikum, das ebenfalls die postsynaptischen Dopamin-Rezeptoren hemmt, aber zusätzlich noch einen geringen serotoninergen und noradrenergen blockierenden Effekt hat.

Hier zeigen sich gravierendere Nebenwirkungen. So zum Beispiel Akathisie, Müdigkeit, Schläfrigkeit, Benommenheit, stimmungmäßige Unausgeglichenheit, Depressivität und Nervosität (EBD. 1991, 100).

Haloperidol ist ein Mittel, das besonders in den USA und da vornehmlich in den siebziger Jahren starken Zuspruch fand. Aus heutigen Erkenntnissen sind ihm Pimozide und Tiaprid vorzuziehen. Haloperidol ist ein starkes Neuroleptikum, das ebenfalls die Dopaminrezeptoren blockiert.

Als Nebenwirkungen wären hier zu nennen: „[...] enorme Müdigkeit, Gewichtszunahme, Verstimmtheit, Parkinson-Symptomatik, geistige Minderleistungen, Veränderungen von Persönlichkeitsmerkmalen, sich irgendwie merkwürdig fühlen und Akathisie [...]“ (EBD. 1991, 101).

Es gibt auch Medikamente, die an anderen Neurotransmittersystemen ansetzen und somit indirekt auf das Dopaminsystem wirken, da alle Neurotransmitterkreisläufe miteinander verbunden sind. Clonidin zum Beispiel wird erst dann eingesetzt, wenn auf die anderen Mittel nicht reagiert wurde.

Natürlich gibt es noch weitere Medikamente, die in Verbindung mit Ticstörungen verschrieben werden. Diese sollen hier jedoch nicht mehr aufgeführt werden, weil die wesentlichsten und am häufigsten eingesetzten Mittel hier genannt wurden.

2.3.2 Psychotherapeutische Therapie

Eine psychologische Betreuung sollte gleich nach Bekanntgabe der Diagnose durch den diagnostizierenden Arzt selbst erfolgen. Der Betroffene und seine Familie sollen über die verschiedenen Aspekte dieser Krankheit aufgeklärt werden. Oft tritt eine emotionale Entlastung ein, wenn dadurch bekannt wird, daß es sich bei den Tics nicht um eine ‚Marotte‘ des Kindes handelt, sondern daß sich dahinter eine organische Ursache befindet.

Eine Psychotherapie kann insbesondere positiv auf die Verhaltensauffälligkeiten und Zwänge, die Begleiterscheinungen der Ticstörung wirken.

Der Erfolg einer solchen Behandlung hängt aber in sehr starkem Maße von der Motivation und Ausdauer des Betroffenen ab.

Behandlungsmethoden der **Tiefenpsychologie** haben in bezug auf die Ticreduktion nennenswerte Erfolge gebracht. Diese Therapieform wirkt sich günstig auf die psychosozialen Begleiterscheinungen einer solchen Störung aus. So kann zum Beispiel an Situationen gearbeitet werden, in denen der Betroffene eine Zunahme der Tics aufweist. Somit sollen hier vermehrt Fähigkeiten zur Krankheitsbewältigung erarbeitet werden. Für eine umfassende, ganzheitliche Behandlungsweise alleine reicht diese Therapie allerdings nicht aus. Hier wären ergänzende Angebote gefragt (ROTHENBERGER 1991, 106-108).

Die **Verhaltenstherapie** hat ihren Schwerpunkt auf die Reduktion der Tics gelegt. Hier wurden spezielle Sensibilisierungsverfahren entwickelt. Zusätzlich erweist sie sich als vorteilhaft, weil man hiermit auch noch parallel bestehende Verhaltensauffälligkeiten therapieren kann.

Eine Form wäre die "Massed-Negative-Practice". Hierbei wird die Ticbewegung ca. 15-30 Minuten (mit Pausen) ausgeführt, was dazu führt, daß der Körper durch diese Anstrengung entstehende Ermüdung von selbst eine reaktive Hemmung entwickelt. Durch diese Technik soll eine Ticreduktion von ca. 50% möglich sein (EBD. 1991, 109).

Weiterhin gibt es noch das Verfahren des „Kontingenzmanagements“. Es begründet sich auf den Theorien des operanten Lernens. So werden ticfreie Perioden positiv verstärkt. Im Gegensatz zu früheren Jahren wird im Gegenzug zur positiven Verstärkung eine Überschreitung gewisser Ticgrenzen nicht mehr bestraft.

Um die Wirksamkeit eines solchen Verfahrens zu unterstreichen, soll ein Betroffener zitiert werden: „Mir fällt es am leichtesten, meine Tics unter Kontrolle zu halten, wenn ich das ‚Fallbeil‘ über mir spüre“ (zitiert nach ROTHENBERGER 1991, 110).

Außerdem können Entspannungstechniken zu einer Ticreduktion führen.

Ein sehr häufiges und erfolgversprechendes Verfahren ist das „Habit Reversal“. Hierbei handelt es sich um eine Kombination verschiedener verhaltenstherapeuti-

scher Techniken, die bei allen Ticserkrankungen hilfreich sein soll. Diese Techniken sind Awareness-Training, Kontingenzmanagement, Entspannungstraining, motorische Gegenantwort und das Generalisierungstraining.

Voraussetzung einer erfolgreichen Behandlung ist eine hohe Motivation und Arbeitsbereitschaft, da hier in mühsamer Kleinarbeit eine Eigenkontrolle hergestellt werden soll, die es ermöglicht, die Tics in sozial akzeptierte Ausweichbewegungen umzuformen oder gar durch sie zu ersetzen.

Hierbei spielen zentralnervöse Mechanismen eine große Rolle. Es wird davon ausgegangen, daß sich im Frontalhirn unbewußt ablaufende motorische Programme des Tickens gebildet haben, die mit Hilfe des zu beschreibenden Verfahrens ins Bewußtsein geholt werden, so daß die Tics durch willentliche Hemmungsmechanismen unter Kontrolle gebracht werden können. Dies ist zu Beginn mit großer Anstrengung verbunden, soll aber schlußendlich weitestgehend automatisiert ablaufen. Somit werden „[...] im Nervensystem Schaltkreise gebildet, die schließlich nur noch kurz und leicht willkürlich angestoßen werden müssen, um die gewünschte Funktion (z.B. Unterdrückung eines motorischen Tics) erfolgreich ablaufen zu lassen“ (ROTHENBERGER 1991, 109).

ROTHENBERGER schlägt eine Kombination aus medikamentöser und verhaltenstherapeutischer Behandlung vor (1991,108).

2.3.3 Alternative Therapien

Eine äußerst seltene und sehr umstrittene Behandlungsmethode ist die stereotaktische Gehirnoperation. Diese Operation birgt erhebliche Risiken. Es wurde berichtet, daß die Betroffenen anschließend in vielen Fällen Epilepsie, Spasmen oder ähnliches bekommen haben. Sollte sich ein Erfolg in der Ticreduktion gezeigt haben, handelte es sich hierbei nur um eine kurzfristige Besserung (meist weniger als ein Jahr), deren Tendenz wieder rückläufig war (EBD. 1991, 116).

Etwas erfolgversprechender präsentieren sich alternative Behandlungsmethoden.

Innerhalb der Selbsthilfegruppen und der verschiedene Internetgesprächsforen wird unter den Betroffenen von Verbesserungen der Symptomatik aufgrund von diätetischen Maßnahmen (Lecitinreiche Kost, reichlich Vitamin B und gleichzeitig wenig

Milch) berichtet. Auch eine allergologische Abklärung in Richtung künstlicher Nahrungszusätze, Pollen u.a. soll helfen.

Auch Hypnose- und Biofeedbackpraktiken werden in diesem Zusammenhang diskutiert. Wissenschaftlich erwiesen ist ihre Wirkung nicht. Beide Verfahren wirken jedoch streßreduzierend, was sich indirekt wieder positiv auf die Tics auswirkt (FANTLE SHIMBERG 1995, 62).

Es muß aber darauf hingewiesen werden, daß es sich hierbei um Erfahrungsberichte handelt und nicht um Ergebnisse wissenschaftlicher Studien.

Innerhalb dieses Bereiches erreichte eine Studie von MÜLLER-VAHL ET AL (1998, 502-506) gute Erfolge. Hier wurde mit Hilfe der Stimulanzen Cannabis und Nikotin beeindruckende Ergebnisse erzielt. Diese beiden Nervengifte halten die Rezeptoren des dopaminergen Systems besetzt, so daß sich hierdurch die Tickhäufigkeit und Intensität bei 82% der Versuchspersonen (die jedoch schon vor der Studie zu der Nutzergruppe zählten) vermindert hatte. Genauere Untersuchungsergebnisse sind jedoch noch abzuwarten.

Weiterhin darf die Bedeutung von Selbsthilfegruppen insbesondere für den Coping-Prozeß und in der Verbreitung der neuesten wissenschaftlichen Erkenntnisse nicht unterschätzt werden.

3 Das Tourette-Syndrom als Körperbehinderung

Die in Kapitel 2.2 erfolgte medizinische Klassifizierung des Tourette-Syndroms sagt in erster Linie nichts über die „[...] Auswirkungen auf die [...] Persönlichkeitsentwicklung, die subjektiven Lebenserschwerungen und über die Chancen und Risiken der schulischen [...]“ Förderung aus (STADLER 1991, 157).

Aus diesem Grund sollen die Auswirkungen des Tourette-Syndroms eine Zuordnung in sozialer Hinsicht erfahren und in ihrer Eigenschaft als Behinderung dargestellt werden.

Das Tourette-Syndrom ist ein eine chronische Erkrankung, die lebenslang andauern kann, aber nicht muß. Die Intensität und Ausprägung des Tourette-Syndroms unterliegt Schwankungen, die Störung ist schwer zu behandeln und mit den vorhandenen Mitteln noch nicht zu heilen. Wie bei vielen chronischen Erkrankungen ist auch hier die Gefahr groß, daß die Lebensführung hierdurch stark beeinträchtigt wird.

Aus dieser eingeschränkten Lebensführung können ein geringeres Selbstwertgefühl entstehen oder eingeschränkte soziale Beziehungen resultieren. Das kann zu Störungen in der Persönlichkeitsentwicklung beitragen, die Person sich in einem „[...] fortwährenden Zustand, der eine Anpassung vor allem an die unangenehmen und belastenden Momente der Krankheit abverlangt“, befindet (STADLER 1998, 34).

Die behinderungsspezifischen Aspekte des Tourette-Syndroms werden anhand der gängige Definition der Weltgesundheitsorganisation (ICIDH 1995) von ‚Behinderung‘ kurz vorgestellt. Das Phänomen der Behinderung wird in drei verschiedenen Ebenen betrachtet.

Zum einen die Ebene der biologischen und/oder psychischen Funktionen (Impairment), die die Schädigung beschreibt. In diesem Fall wäre hier die Bewegungsstörung und die mangelnde Fähigkeit, Laute zurückzuhalten beispielhaft anzubringen.

Dann die Ebene der Störung der Fähigkeiten (Disability), bei der die Person Probleme hat, zweckgerichtet Handlungen auszuführen. Beispielhaft hierfür ist die Klage vieler Betroffener eine unsaubere Handschrift zu haben oder durch Zwinkern und Händezucken die Zeile beim Lesen zu verlieren.

Drittens die Ebene der Störung der sozialen Stellung oder Rolle (handicap), wobei es wichtig ist, wie die jeweils betroffene Person und deren soziale Umwelt die Störung bewerten. Beispielhaft wäre hier die Vermeidung von Kino- oder Theaterbesuchen durch Betroffene zu nennen, die hierauf verzichten, weil sie durch ihre lauten Äußerungen die anderen Besucher stören könnten und ihnen das selber unangenehm wäre.

Versorgungsrechtlich zählt das Tourette-Syndrom zur ‚Schwerbehinderung‘ und kann mit 50-80% als Grad der Behinderung anerkannt werden (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. 1997, 28).

Betrachtet man den medizinischen Hintergrund dieser Behinderung, dann wird deutlich, daß es sich hierbei um eine zentral ausgelöste Störung des Bewegungsapparates handelt und daß das Tourette-Syndrom aufgrund der folgenden Definitionen in den Bereich der Körperbehinderungen fällt.

„Als körperbehindert gilt, wer infolge einer zentralen (vom Zentralnervensystem ausgehenden) oder peripheren (von Körperteilen und Organen ausgehenden) Schädigung des Stütz- und Bewegungssystems in seiner Bewegungsfähigkeit so beeinträchtigt ist, daß die motorische Umwelterfahrung und die Bewältigung von Lebensanforderungen erheblich erschwert wird. Als körperbehindert gilt auch, wer durch Mißbildungen oder durch Entstellungen im äußeren Erscheinungsbild auffällig wird“ (STADLER 1998, 88).

Hierzu unterstreicht THIELE, daß „die Auseinandersetzung mit der Phänomenologie und Pathophysiologie des Tourette-Syndroms [...] deutlich [macht], daß eine innere Schädigung des Körpers und seiner Funktionen die zentrale Bewegungs- und Sprachorganisation beeinträchtigt und das Tourette-Syndrom damit als Körperbehinderung bezeichnet werden kann“ (2000, 186).

Wie in diesem Kapitel verdeutlicht werden sollte, gehen hiermit oft Störungen psychosozialer Art ein, die in den nun folgenden Punkten eingehender untersucht werden.

3.1 Psychosoziale Betrachtungsweise

Heutzutage wird es nicht mehr angestrebt, eine ‚Sonderpsychologie‘ als Psychologie für behinderte Menschen einzurichten. Fragestellungen, die auf behinderte Menschen abzielen werden mittels allgemeinen psychologischen Methoden betrachtet.

Eine psychologische Betrachtung des Untersuchungsgegenstandes ist insofern von Bedeutung, als daß „[...] Behinderung [...] ein relationaler Begriff [ist], d.h. eine körperliche Schädigung wird erst unter psychosozialem Bezug zu einer Behinderung“ (LEYENDECKER 1999, 155).

Entwicklungspsychologisch („Zusammenhang zwischen körperlicher und seelisch-geistiger Entwicklung sowie deren Beeinflussung durch Erziehung“ (STADLER 1998, 12)) betrachtet, ist der Zeitpunkt des Beginns der Behinderung von Bedeutung, der bei dem Tourette-Syndrom durchschnittlich zwischen dem zweiten und zehnten Lebensjahr liegt. Somit handelt es sich hierbei um eine später in Erscheinung tretende meist genetisch bedingte Körperbehinderungen (STADLER 1999, 157). Es wurde nachgewiesen, daß sich körperliche Schädigungen auf die Persönlichkeitsentwicklung und das Lernen im Kindes- und Jugendalter auswirken. Vorteilhaft an diesem späteren Beginn ist, daß das Kind wichtige frühkindliche Entwicklungsphasen unbelastet durchleben konnte und daß auch die Eltern eine unbelastete Einstellung zum Kind gewinnen konnten (STADLER, 1998, 12).

Die Person, die ein Tourette-Syndrom hat, wird durch diese Neurotransmitterstörung dazu veranlaßt sich in einer Art zu verhalten, die sie zum Zeitpunkt des Tics nicht willentlich beeinflussen kann. Man kann hier von ‚unfreiwilligen‘ Bewegungen sprechen. Betrachtet man diesen Zusammenhang unter **psychomotorischem Aspekt** („Zusammenhang zwischen Körperbewegung, seelischem Erleben und Verhalten“ (EBD. 1998, 12)), so stellt sich hier die pädagogische Frage, welche Auswirkungen dieser Umstand auf das Erleben und Verhalten der entsprechenden Person hat (LEYENDECKER 1999, 155-160). Die Beeinträchtigungen, die sich hieraus für die betroffene Person ergeben, beziehen sich meistens auf das Aussehen (Grimassieren, Zucken etc.). Unter diesem Aspekt ist besonders zu beachten, wie viele und welche Teile des Körpers hierdurch beeinträchtigt sind, ob eine Handlung erst verzögert ausgeführt werden kann (nachdem getickt wurde), ob die sensomotorische Koordination durch die Tics beeinträchtigt ist, oder etwa inwieweit die Kommunikation durch die vokalen Tics beeinträchtigt wird.

Unter **neuropsychologischem Gesichtspunkt** („Beziehung zwischen Nervenprozessen und psychischen Strukturen“ (STADLER 1998, 12)) betrachtet, zieht eine zentrale Schädigung meist noch weitere Veränderungen nach sich. LEYENDECKER verweist

hier auf die Möglichkeit von Veränderungen in Bezug auf „[...] die Aufmerksamkeit, die Wahrnehmung, das Gedächtnis, die Intelligenz, das Lernen, die Affektivität, das Handeln und die Sprache [...]“ (1999, 158). Inwieweit dies beim Tourette-Syndrom der Fall ist, wird in Kapitel 4.2.1 erörtert.

3.2 Soziologische Betrachtungsweise

Vielfach herrscht innerhalb der Bevölkerung noch die veraltete Meinung vor, daß sich Besonderheiten im Aussehen auch als Besonderheiten im Verhalten oder in der Psyche wiederfinden lassen würden. Hieraus kann sich dann der Prozeß der Stigmatisierung entwickeln.

So verweist STADLER auf die Erkenntnis, daß eine Körperbehinderung ansich als Ergebnis eines Stigmatisierungsprozesses verstanden werden kann (1998, 92).

„Ein ‚Stigma‘ ist der Sonderfall eines sozialen Vorurteils und meint die Zuschreibung bzw. die negative Definition eines Merkmals oder einer Eigenschaft“ (CLOERKES 1997, 77).

Das Stigma wird in sozialen Interaktionsprozessen auferlegt. Es handelt sich hierbei um die Verurteilung eines Merkmals, das von der Gesellschaft nicht erwünscht ist und somit dazu führt, daß sich von der betreffenden Person abgewendet wird, weil man mit diesem negativ besetzten Merkmal (ein Betroffener kann genau die Verhaltensweisen zeigen, die innerhalb der Gesellschaft am ‚verpöntesten‘ sind) noch weitere negative Eigenschaften assoziiert. Dies hat zur Folge, daß auf gesellschaftlicher Ebene u.a. Diskriminierung und der Verlust von bisherigen Rollen drohen. Diese Situation kann sich bis hin zu Kontaktverlust, Isolation und Ausgliederung steigern. Die Biographie der Person wird umdefiniert und uminterpretiert. Angst erschwert die Interaktion, was letztlich zu schweren Identitätsproblemen führen kann (EBD. 1997, 146-149).

THIELE weist in diesem Zusammenhang ebenfalls auf die große Gefahr der Ausgrenzung hin:

„Die Abweichung vom erwarteten Rollenverhalten eines Menschen mit Tourette-Syndrom, der brummt, bellt, sich schlägt oder verbale bzw. motorische Handlungen nachahmt, erzeugt beim Kommunikationspartner Verunsicherungen, die durch die Abwertung der Person, welche die Abweichungen zeigt, abgewehrt wird“ (2000, 189).

Somit kann man hier eine enorme Abweichung vom sozialen Rollenverhalten vorfinden, das sogar primäre Bezugspersonen verunsichern kann.

THIELE sagt in diesem Zusammenhang, daß sich ein möglicher Stigmatisierungsprozeß eher vor der Diagnose eines Tourette-Syndroms entwickeln kann, da viele Menschen denken, daß das Erscheinungsbild mit geistiger Beeinträchtigung oder mit verminderter Intelligenz einhergeht. CLOERKES unterstreicht hierzu, daß „[...] Abweichungen im geistigen oder psychischen Bereich [...] deutlich ungünstiger bewertet [werden] als solche im körperlichen Bereich“ (1997, 77). Insofern kann die Diagnose eine große Erleichterung für alle Beteiligten bedeuten, da eine organische Ursache und keine geistige Beeinträchtigung festgestellt wurde. Der Betroffene hat es so leichter soziale Aufwertung, sowie vermehrte Akzeptanz und Verständnis zu erlangen.

4 Aspekte der Förderung

Die Schulzeit ist für Betroffene in Bezug auf den Umgang mit ihrem Tourette-Syndrom von großer Bedeutung. Von einigen liest man, daß sie die Schulzeit zu einem ihrer schrecklichsten Lebensabschnitte zählen, während andere davon berichten hier durch einen verständnisvollen Lehrer zum ersten Mal ein gutes Selbstwertgefühl vermittelt bekommen zu haben (vgl.: SCHOLZ UND ROTHENBERGER 2001, 91-97; HARTUNG 1995, 7, 60, 83; HUBER 1999, 6; und TOURETTE AKTUELL 1996, 12; ROSEN 1996, 467-469). Die Gründe hierfür können verschieden sein. Zum einen erfahren Kinder, die nicht „der Norm entsprechen“ starke, meist ablehnende und ausgrenzende Reaktionen von ihren Mitschülern. Zum andern verläuft innerhalb dieses Lebensabschnittes die Pubertät. Das kann insofern problematisch sein, als daß Selbstfindungs- und Sozialisationsprozesse aufgrund der Behinderung erschwert werden können. Mitunter meint man auch eine ablehnende Haltung von Seiten des präferierten Geschlechts wahrzunehmen.

Neben einem unterstützenden Elternhaus bietet die Schule die wichtigste Möglichkeit das spätere außerschulische Leben positiv zu beeinflussen (HAGIN UND KUGLER 1988, 232). Hier kann der Schüler aufgrund der vielen Zeit, die er unter pädagogisch geschultem Personal verbringt in einer Art und Weise geprägt werden, die in kaum einer außerschulischen Einrichtung mehr möglich ist.

Insofern stellt die Schule eine der größten Ressourcen innerhalb der Förderung dar. Ich bin der Meinung, daß hier ein geeigneter Ort ist, um diesen jungen Menschen durch einen gelungenen Copingprozeß Selbstvertrauen im Umgang mit sich und ihrer Umwelt zu geben.

Die schulische Förderung dieser jungen Menschen hält einige Herausforderungen bereit. Ist ein Lehrer über die Behinderung nicht informiert, kann er das Verhalten des Schülers als Provokation verstehen, oder ihn als „Klassenkasper“ betrachten.

Weiterhin kann es auch sehr schnell zu pädagogischen Fehldiagnosen kommen. So werden die Schüler oft als verhaltensgestört oder lernbehindert eingestuft (THIELE 2000, 185), weil den meisten förderdiagnostisch arbeitenden Lehrern das Syndrom noch unbekannt ist. Dies kann wiederum zu einem unangebrachten Umgang mit dem Schüler, seinen Leistungen und Problemen führen. In einigen Biographien wird von

Lehrern berichtet, die sich aus Unwissenheit, Unsicherheit oder Ignoranz inadäquat verhalten haben. Fest steht, daß es sich bei dieser speziellen und massivsten Form der Ticstörung um eine Behinderung handelt, die an das gesamte Umfeld (und besonders an den Lehrer) enorme Ansprüche stellt (ROTHENBERGER 1991, 86).

Eben auf diese Ansprüche und Anforderungen, sowie auf die Probleme und Möglichkeiten diesen gerecht zu werden, soll in dem nun folgenden Kapitel eingegangen werden.

4.1 Begriffsklärung

Der Begriff *Förderung* soll hier unter behindertenpädagogischen Gesichtspunkten betrachtet werden.

In der Sonderpädagogik ist er positiv besetzt und wird vor allen Dingen in Verbindung mit der Förderung Schwerstbehinderter gebraucht.

Etwas allgemeiner ausgedrückt handelt es sich hierbei um eine Art Oberbegriff, der „[...] alle Maßnahmen der Einwirkung auf Menschen, wie sie als Erziehung, Behandlung, Therapie, Übung, Training und Unterricht, im weiteren Sinne aber auch als Ausbildung, Betreuung, Anleitung und Pflege angeboten werden“, umfassen kann (STADLER 1998, 24).

Das vorrangige Ziel von Maßnahmen der Förderung ist, „[...] Entwicklung und Anregung zur optimalen Entfaltung der Persönlichkeit [...]“ zu geben und zu leisten (EBD 1998, 25). Somit sollte sie „[...] ein pädagogisches Angebot für behinderte Menschen darstellen, damit [diese] ihre Handlungskompetenz verbessern und ihr Leben sinnvoll gestalten können“ (EBD. 1998, 25).

Förderung ansich ist in jedem Bundesland unterschiedlich organisiert und „[...] reich[t] vom Vorschulalter bis zur Erwachsenenbildung und von klinischen Einrichtungen bis zu solchen der Betreuung und Pflege“ (EBD. 1998, 96).

Innerhalb dieser Arbeit soll lediglich der schulische Bereich betrachtet werden. Eine umfassende Betrachtung der Förderung innerhalb der verschiedenen Schultypen oder eine Diskussion über den geeigneten Förderort würde den Rahmen sprengen. Weiterhin soll innerhalb der Betrachtung der Schwerpunkt auf Erziehung („[...] zielgerichtete planmäßige Einwirkung auf die Entwicklung heranwachsender Menschen“ (JANK UND MEYER 1991, 258)) und Unterrichtung (Unterricht: „[...] schulisch institu-

tionell geregelt und soziohistorisch vermitteltes interaktives Zusammenwirken zwischen Lehrer und Schüler [...]“ (LENZEN 1989, 1542)) der Betroffenen gelegt werden.

4.2 Momentane Situation

Es gibt keine statistischen Daten in Bezug auf die Fördersituation oder die Verteilung Betroffener auf die jeweiligen Förderorte. Auch die genaue Zahl der Betroffenen kann nur geschätzt werden (vgl. Kapitel 2.2.1), da viele Menschen von dem Syndrom nur so mild betroffen sind, daß sie deswegen nie einen Arzt aufsuchen würden.

Unter anderem wegen der durchschnittlichen, öfter sogar überdurchschnittlichen Intelligenzverteilung bei den Betroffenen (CARTER UND WALTER 1997, 32) sagt die TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V., daß es keine grundsätzlichen Beschulungsempfehlungen für Betroffene gibt (1997, 26). Insofern soll in dieser Arbeit keine Diskussion über den geeigneten Förderort geführt werden. Diese Frage ist ohne quantitativ empirische Untersuchung und in Anbetracht der Tatsache, daß die Ausprägung dieser Ticstörung stark variiert (vgl. Kapitel 2.2.2.2), hier nicht zu leisten.

In der englischsprachigen Fachliteratur wurde der Frage der Beschulung ansatzweise nachgegangen, so daß STEFL UND RUBIN (1985, 72 u. 75) darauf verweisen, daß nur ca. 1/3 der Schüler mit Tourette-Syndrom sonderpädagogisch gefördert werden, obwohl ca. die Hälfte derselben eine solche Förderung benötigten. Weiterhin ist es auch nicht überraschend, daß viele dieser Kinder ungerechtfertigter Weise als lernbehindert eingestuft werden. Da ihre Schwächen besonders im Bereich der eingeschränkten Handschrift und des Einhaltens von zeitlichen Rahmen liegt, kann sich das in einer förderdiagnostischen Situation nachteilig auf das Ergebnis auswirken, ohne wirkliche Rückschlüsse auf den Intelligenzquotienten zuzulassen (EBD. 1985, 72).

Tatsache ist, daß eine Förderung nur durchgeführt werden kann, wenn es sachverständiges Personal gibt, das für diese Aufgabe qualifiziert ist. Da selbst medizinisch geschulte Fachleute selten Bescheid wissen („Leider ist das Tourette-Syndrom unter Fachärzten, Schulärzten und Schulpsychologen noch nicht sehr bekannt“ (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. 1997, 19)), ist zu vermuten, daß auch die Lehrer nicht ausreichend informiert sind. Telefonischen Aussagen der Tourette-Gesellschaft Deutschland und verschiedenen Verbänden zu Lehrerfortbildungen zufolge gibt es in

Deutschland für Lehrer keine Fortbildungen auf diesem Gebiet. Kommt ein betroffenes Kind an eine Schule, werden die Lehrer meist nur durch die Eltern des Kindes informiert.

Genau an diesem Punkt zeigt sich ein großes Defizit innerhalb der Förderung von jungen Menschen mit Tourette-Syndrom. Die Lehrer lernen die Auswirkungen dieser Behinderung in den meisten Fällen erst im Zusammenhang mit dem Betroffenen selber kennen. Das bedeutet, daß sie kein Vorwissen haben.

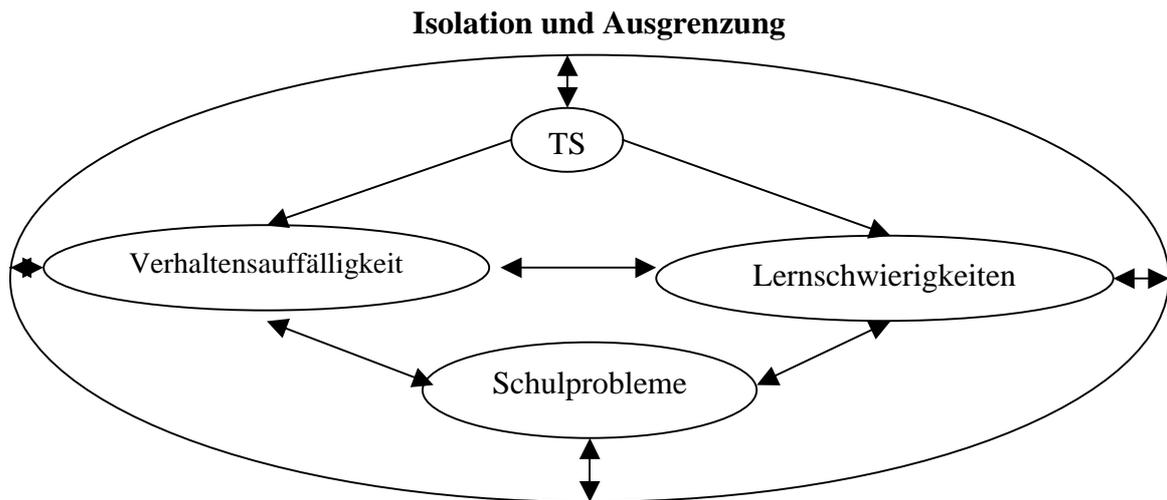
Weil nur sehr wenige Betroffene diagnostiziert werden, ergibt sich öfter die Situation, daß es nur bei einem Schüler pro Schule bekannt ist. Somit ergibt sich eine besondere Situation. Der Lehrer hat kaum die Möglichkeit Erfahrungen innerhalb des Kollegenkreises auszutauschen.

Schüler mit Tourette-Syndrom befinden sich unumstritten in einer besonderen Situation. Modifikationen in Bezug auf die Förderung sind sehr ratsam. Auf die Voraussetzungen, die diese Modifikationen erforderlich machen, wird im folgenden Kapitel 4.2.1 eingegangen. Wie diese Modifikationen praktisch aussehen könnten, zeigt Kapitel 4.2.2, während in Kapitel 4.3 ein theoretischer Hintergrund dieser Maßnahmen vorgestellt und beurteilt wird.

4.2.1 Ergebnisse von Studien zur Rahmenbedingung

Schüler mit Tourette-Syndrom werden innerhalb des Unterrichts öfter sonderpädagogisch gefördert, als ohne Förderung am Unterricht teilzunehmen (WODRICH 1998, 285; CHANNON, FLYNN UND ROBERTSON 1992, 170; ABWENDER ET AL. 1996, 509; KURLAN ET AL. 1994, 699). BURD, KAUFFMAN UND KERBESHIAN (1992, 598) sagen, daß sich selbst bei vormals guten Schülern nach Ausbruch des Tourette-Syndrom überdurchschnittlich oft Lernprobleme einstellen. Innerhalb dieses Kapitels soll den Gründen hierfür nachgegangen werden.

Betroffene Schüler haben in Bezug auf die Erbringung guter Schulleistung erschwerte Ausgangsbedingungen. So zeigen sie zum einen Verhaltensauffälligkeiten und intellektuelle Teilleistungsschwächen, die die Leistungsfähigkeit genauso beeinflussen, wie Medikation und soziale Situation im Elternhaus. Zum anderen führen alle diese Punkte zu einer Ausgrenzung und Isolation der betroffenen Schüler, was sich wiederum auf ihre Schulleistungen auswirkt.



Um diese These mit Inhalt zu füllen, soll sie anhand verschiedener englischsprachigen Studien belegt und durch weitere Erkenntnisse ergänzt werden.

Nur lediglich 24% der Kinder und Jugendlichen mit Tourette-Syndrom sind völlig frei von Begleitstörungen, wie hyperkinetisches Syndrom, Zwängen, Depressionen, Schlafstörungen etc (vgl. Kapitel 2.2.2.3).

Die Begleiterscheinungen haben negative Auswirkungen auf die Lernfähigkeit. Ein Schüler kann aufgrund von Schlafstörungen im Unterricht übermüdet sein, durch Depressionen beeinträchtigt werden (CHANNON, FLYNN UND ROBERTSON 1992, 175), Zwänge können ihn beim Schreiben und Lesen behindern (COMINGS UND COMINGS 1987, 733) oder der Zwang zum Perfektionismus kann ihn daran hindern, eine Arbeit abzuschließen (EBD. 1987, 702). Es entsteht der Eindruck, als brauche der Schüler grundsätzlich mehr Zeit oder wäre nicht in der Lage eine Aufgabe zu beenden (CARTER UND WALTER 1997, 32).

Auch das HKS beeinträchtigt die Schulleistung und Anpassungsfähigkeit durch mit ihm verbundene verminderte Aufmerksamkeitsfähigkeit und den Impulskontrollverlust enorm. Schüler, die das HKS als Begleitstörung des Tourette-Syndrom haben, sind wesentlich verhaltensauffälliger und in ihrer Leistungsfähigkeit beeinträchtigt als Schüler, die ‚nur‘ das Tourette-Syndrom haben (CARTER ET AL. 2000, 215-223). ABWENDER ET AL. sagen sogar, daß die Schulprobleme viel eher auf das HKS zurückzuführen sind, als auf die Tics oder auf die mentale Verausgabung bei dem Versuch Tics zu unterdrücken. Ihrer Meinung nach ergibt sich eine direkte Verbindung zu den Schulprobleme nur aus dem HKS (1996, 510).

So stehen die Tics zwar als Merkmal dieser Störung im Mittelpunkt, behindern das Kind oder den Jugendlichen in Bezug auf seine Schulleistung aber weniger als die Begleitstörungen (HAGIN UND KUGLER 1988, 234; ABWENDER ET AL. 1996, 509).

Bei dem Tourette-Syndrom handelt es sich eigentlich um eine Bewegungsstörung. SINGER UND ROSENBERG (1989, 41) und CARTER ET AL. (2000, 216 u. 222) weisen aber darauf hin, daß sich bei betroffenen Schülern, selbst wenn sie nur ein mildes Tourette-Syndrom haben, überdurchschnittlich oft Probleme im sozialen Bereich ausbilden und daß die Gefahr, daß hieraus Verhaltensauffälligkeiten resultieren, sehr groß ist. Diese Verhaltensauffälligkeiten sind in ihrer Häufigkeit und Intensität überdurchschnittlich stark ausgeprägt (WILSON ET AL 1982, 331). Sie können sich in Frustration, Hilflosigkeit, Angst, Verärgerung (HAGIN ET AL. 1982, 324), Aggressionen, Stimmungsschwankungen oder in gestörtem Sozialverhalten (ROTHENBERGER 1991, 53), etc. äußern.

Somit ist genau wie bei den Begleitstörungen festzustellen, daß schulische Probleme eher durch Verhaltensauffälligkeiten und durch Probleme aus dem sozialen Bereich resultieren, als durch die Tics (WODRICH 1998, 285).

Eine noch nicht überprüfte, aber plausibel klingende Erklärung für das gehäufte Auftreten von Verhaltensauffälligkeiten wäre, daß die betroffenen Personen die Auffälligkeiten als Reaktion auf soziale Ausgrenzung zeigen (WILSON ET AL. 1982, 329ff.). Hier stellt sich jedoch die Frage, ob sie nicht gerade wegen der Auffälligkeiten ausgegrenzt werden.

Die Verhaltensschwierigkeiten wirken sich auf das Lernen aus. Die Lernfähigkeit ist bei 50% der Schüler mit Tourette-Syndrom beeinträchtigt (BURD, KAUFFMAN UND KERBESHIAN 1992, 598; ABWENDER ET AL. 1996, 509; KURLAN ET AL. 1994, 699). Innerhalb dieser Studien wird jedoch leider nicht gesagt, ob es sich hierbei um die selben 50% der Schüler handelt, die zusätzlich vom HKS betroffen sind.

Erwiesen ist, daß viele der betroffenen Schüler individuelle Teilleistungsschwächen und keine globale Schwäche haben, die ebenfalls zu einer schlechteren Schulleistung führen können.

So zum Beispiel im Bereich Sprache: HAGIN UND KUGLER haben herausgefunden, daß die betroffenen Kinder klare Schwächen im Bereich Lesen, dem Buchstabieren und

mit der Handschrift haben, während sie ein sehr gutes Verständnis des Gelesenen zeigen. Die Lesefähigkeit war auch bei Schülern mit schwachem Tourette-Syndrom beeinträchtigt (COMINGS UND COMINGS 1987, 702). Bei schlechter Bearbeitung mündlicher Aufgaben stellte sich den Forschern die Frage, ob die Schüler Schwierigkeiten mit der auditiven Diskrimination haben oder ob die schwächere Leistung ein Indiz für nachlassende Aufmerksamkeit ist (CHANNON, FLYNN UND ROBERTSON 1992, 171; HAGIN ET AL. 1982, 325-329). Weitere Studien, die auf Schwächen in diesem Bereich hindeuten, sind die von CHANNON, FLYNN UND ROBERTSON (1992, 170-177) und von HAGIN ET AL. (1982, 325). BURD, KAUFFMAN UND KERBESHIAN sind sogar der Ansicht, daß Legasthenie bei diesen Schülern zu einer der häufigsten Störungen gehöre (1992, 600).

Verschiedene Studien verweisen auch darauf, daß es im Bereich Mathematik sehr oft zu Schwierigkeiten kommt (BURD, KAUFFMAN UND KERBESHIAN 1992, 600; HAGIN UND KUGLER 1988, 226; COMINGS UND COMINGS 1987, 733; CHANNON, FLYNN UND ROBERTSON 1992, 170; HAGIN ET AL. 1982, 325). Diese Aussage wird leider nicht weiter differenziert.

Weitere, überdurchschnittlich oft vorkommende Teilleistungsschwächen sind: Probleme bei der Figur-Hintergrund-Wahrnehmung (HAGIN ET AL. 1982, 325-329), eine langsamere Arbeitsweise, schwächere Merkfähigkeit von Gelesenem, einen niedrigeren Verbalintelligenzquotienten als Handlungsintelligenzquotienten, ein schwächeres Kurzzeitgedächtnis, vermehrt vorkommende Prüfungsangst und Stottern (COMINGS UND COMINGS 1987, 702f.).

Während COMINGS UND COMINGS (1987, 703) der Meinung sind, daß die betreffenden Schüler eine geschwächte Lernfähigkeit haben, wird das Problem von anderen Forschern differenzierter betrachtet.

CHANNON, FLYNN UND ROBERTSON (1992, 170-175) sagen, daß die Aufmerksamkeitsprobleme, die insbesondere Folge des HKS sind, hauptsächlich verantwortlich für die Lernschwierigkeiten sind. HAGIN ET AL (1982, 327) sind sogar der Meinung, daß die Schüler gar keine Lernschwierigkeiten haben, sondern daß es für sie aufgrund ihrer Beeinträchtigung erschwert ist, ihre Lernfortschritte zu demonstrieren. In diese Richtung geht auch die Meinung von CARTER UND WALTER (1997, 32), die sagen, daß viel weniger als 50% der Schülern mit Tourette-Syndrom lernbeeinträchtigt sind, da die

meisten Studien in Krankenhäusern und Psychiatrien durchgeführt wurden, wo sich von vornherein viel stärker belastete Kinder aufhalten.

BRIDGE DENCKLA UND READER sprechen noch einen weiteren Förderbereich vieler dieser Schüler an. Viele vom Tourette-Syndrom betroffene Kinder haben große Schwierigkeiten, sich selbst zu organisieren, was auch ihre Eltern häufig als großes Problem beschreiben. Diese Unselbstständigkeit äußert sich beispielsweise in Tätigkeiten wie Ranzen packen, Zimmer aufräumen, auf eigene Gegenstände aufpassen, Verabredungen treffen, Nachrichten der Lehrer oder Eltern ausrichten und das Behalten von aufgetragenen Aufgaben.

In der Schule entstehen hierdurch Probleme, beim Beginnen von Aufgaben, weil sie zuerst strukturiert und organisiert werden müssen. Diese und weitere hieraus resultierende Umstände belasten das Kind stark, weil es in den meisten Fällen stets versucht sein bestes zu geben und sich immer wieder scheiternd erfährt. Hieraus können niedrige Selbstachtung und Unzufriedenheit resultieren (1993, 435-438).

Abschließend werfen BRIDGE DENCKLA UND READER (1994, 702) und CARTER UND WALTER (1997, 32) in Bezug auf die Lernstörungen und WILSON ET AL. (1982, 329) in Bezug auf die Verhaltensprobleme, die Frage auf, ob sie aus der gleichen hirnganischen Dysfunktion resultieren, wie das Tourette-Syndrom selber oder ob es sich um andere Mechanismen handelt.

Die Frage der Medikation kann auch sehr entscheidend sein. Medikamente, die auf das Tourette-Syndrom abschwächend wirken, können das HKS verstärken und umgekehrt (ROTHENBERGER 1991, 94). Mögliche Nebenwirkungen vermindern die kognitive Leistungsfähigkeit oder lassen Verhaltensprobleme erst entstehen, so zum Beispiel die Entstehung einer Schulphobie durch Haloperidol (STEFL UND RUBIN 1985, 72).

Insofern gibt es bei der Förderung junger Menschen mit Tourette-Syndrom sehr viel zu beachten. Die Gemeinsamkeit der vorgestellten Aspekten ist, daß jeder einzelne von diesen Aspekten die betreffende Person leicht ins soziale Abseits geraten läßt. Isolation und Ausgrenzung sind oft Folgen der Ablehnung von Seiten der Lehrer und der Mitschüler.

4.2.2 Bedeutung für das Umfeld

Im vorhergehenden Kapitel wurden mögliche Auswirkungen des Tourette-Syndroms auf die schulische Leistungsfähigkeit der betroffenen Schüler aufgezeigt. Viele dieser Annahmen sind nur durch wenige Studien gestützt, auf fundiertere Ergebnisse muß noch gewartet werden. Auf keinen Fall soll die Erwartung geweckt werden, die eben beschriebenen Eigenschaften gelten für alle Schüler mit Tourette-Syndrom. Es handelt sich hierbei lediglich um festgestellte Häufungen verschiedener Schwächen. Schade ist, daß hier nicht ausreichend auf die Stärken dieser Kinder aufmerksam gemacht wurde, dies war leider kein Ziel der Studien. Ausschließlich die Studie von CARTER UND WALTER macht darauf aufmerksam, daß die betroffenen Kinder und Jugendlichen ebenso wie nicht betroffenen Kinder und Jugendlichen ihre Stärken etwa im Bereich der schulischen Leistung, im künstlerischen, musikalischen oder sportlichen Bereich haben können (1997, 39).

Welche Konsequenzen können sich aber aus den im vorigen Kapitel beschriebenen Bedingungen für den betroffenen Schüler und sein Umfeld ergeben? Dieser Frage soll im folgenden nachgegangen werden.

„Das Kind [...] hat [auf] Hänseleien von seinen Klassenkameraden, ungeschickte Verhaltensweisen seiner Lehrer, übermäßige Betreuung oder auch Nichtbeachtung durch seine Eltern, Entrüstung von uninformierten Erwachsenen, Unverständnis von vielerlei Seiten sowie das Leiden der Eltern an der Störung des Kindes bis hin zu Familienkonflikten wegen der Tic-Störung zu ertragen und darauf adäquat zu reagieren [gehabt]“ (ROTHENBERGER 1991, 78).

Im allgemeinen zeigen **Kinder und Jugendliche** zwei Strategien, um mit den Tics richtig umzugehen. Manche Betroffene erdulden belastende Situationen, um anschließend vermehrt an sich zu arbeiten, damit ihnen solche Situationen zukünftig erspart bleiben. Während die Übrigen auf ihr Umfeld offen zugehen, um über die Auswirkungen der Behinderung zu informieren. Nur die wenigsten betroffenen Kinder werden sich Beobachtungen zufolge leidend aus der Situation zurückziehen oder aggressiv reagieren (EBD. 1991, 78f.).

Insofern ist es wichtig, daß der Schüler lernt, seine Behinderung zu bewältigen. In diesem Zusammenhang ist es besonders wichtig, daß er lernt, die Störung selber realistisch einzuschätzen und sie somit als Teil von sich zu akzeptieren (ROTHENBERGER.

1991, 80) und nicht der Gefahr verfällt, seine Tics als Kontrollverlust oder gar als erste Anzeichen für ein „Verrückt werden“ erlebt (THIELE 2000, 189).

Für die **Eltern** ist es problematisch zu beurteilen, ob die Verhaltensweise, die ihr Kind zeigt aufgrund des Tourette-Syndroms auftritt oder ob das Kind sie bewußt zeigt. Für sie ist es besonders schwer, hierauf angebracht zu reagieren. Weiterhin besteht die Gefahr, daß die Eltern Schuldgefühle entwickeln, da sie das Verhalten ihres Kindes eventuell auf falsche Erziehung oder gegebenenfalls auf Vererbung zurückführen. Beides sind Punkte für die sich die Eltern persönlich verantwortlich fühlen (EBD. 2000, 189). Vor Diagnostizierung und somit Kenntnis der Krankheit versuchen viele Eltern, diese ‚Marotte‘ des Kindes durch Strenge oder Bestrafung auszutreiben. Nach der Diagnose bekommen viele Eltern Schuldgefühle, was dazu führt, daß sie, quasi als Wiedergutmachung dem Kind gegenüber zu nachgiebig werden. Im schlimmsten Fall kann dieses Verhalten in einen Teufelskreis münden:

Dann „[...] pendeln die Eltern [...] in ihrem Erziehungsverhalten zwischen Überbehütung und Überforderung sowie Annahme und Ablehnung des Kindes. Dieses ambivalente Erziehungsverhalten könnte der ‚Nährboden‘ für die Entwicklung psychischer Erkrankungen darstellen“ (EBD. 2000, 190).

Somit müssen die Eltern erkennen, daß es bestimmte Symptome gibt, die mit dieser Ticstörung verbunden sind und andererseits lernen, das Verhalten des Kindes einzuschätzen. (ROTHENBERGER 1991, 80ff.). THIELE verweist in diesem Zusammenhang darauf, daß die gestellte Diagnose auch für die Eltern von großer Bedeutung ist. Da sie zeigt, daß es sich bei der Behinderung um eine organische und nicht um eine psychische Störung handelt, wird es dem Umfeld leichter fallen, diese zu akzeptieren, und die Eltern werden besser zu ihrem Kind stehen (EBD. 2000, 190).

Dem **Lehrer** kommt eine bedeutende Rolle zu. Zum einen kann er bei der Erkennung von Ticstörungen mithelfen, soweit er fachlich kompetent ist. Zum anderen kann er hier entscheidende erzieherische Hilfe leisten. Er kann dem größten Problem, der Isolation des Betroffenen, entgegenwirken, indem er verstärkten Wert auf dessen Einbettung innerhalb des Klassenverbandes legt. Er kann ihm zu Selbstvertrauen verhelfen, indem er die Stärken des Schülers herausstellt und an diesen mit dem Schüler weiterarbeitet. Es werden hohe Erwartungen an den Lehrer gestellt

(TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. 1997, 20), deren Erfüllung jedoch realistisch ist und auch Früchte tragen kann (ROTHENBERGER 1991, 84). Um diesen Erwartungen gerecht zu werden, ist die Diagnose des Syndroms und das damit verbundene Wissen um die Unfreiwilligkeit der Handlungen, eine Grundvoraussetzung für den richtigen Umgang mit dem Schüler. Nur so kann vermieden werden, daß der Lehrer sich durch das Verhalten des Schülers provoziert fühlt oder den Schüler falsch einschätzt, indem er denkt dieser wolle nur die Aufmerksamkeit auf sich ziehen.

Bei der Förderdiagnostik sollte der diagnostizierende Lehrer darauf achten, daß das Ergebnis derselben realistisch ist. So kann es gut sein, daß die Leistungen des Schülers unterschätzt werden. Das kann zum Beispiel durch eine ungewohnte Umgebung während der Förderdiagnosesituation kommen oder auch durch eventuelle Konzentrationsprobleme. Genausogut kann seine Leistung aber auch überschätzt werden. Ist er in einer ruhigen, privaten Atmosphäre und erlebt keinen Zeitdruck, kann es auch sein, daß er besser als in der gewohnten Klassensituation abschneidet. Das sollte bei der Auswertung des Ergebnisses beachtet werden (COMINGS UND COMINGS 1987, 736; ROTHENBERGER 1991, 87). ROTHENBERGER rät den Lehrern besonders, die Ressourcen der Eltern zu nutzen. So sagt er, daß die Eltern meist eine sehr realistische Einschätzung des Leistungsvermögens ihres Kindes haben, so daß sie eine gute Beratung für Lehrer und Erzieher sind (Hagin, zitiert bei ROTHENBERGER 1991, 87).

4.2.3 Kritische Betrachtung von Fördermaßnahmen

Viele Kinder und Jugendliche mit Tourette-Syndrom haben gar keinen sonderpädagogischen Förderbedarf, bei ihnen ist das Tourette-Syndrom so mild ausgeprägt, daß es sie nicht beeinträchtigt, oder daß die Hilfe und Unterstützung, die sie von ihren Lehrern und Eltern bekommen, ihnen ausreicht, um mit den Auswirkungen des Tourette-Syndroms adäquat umgehen zu können. So werden viele der Schüler auf allgemeinen Schulen ohne sonderpädagogische Förderung beschult (CARTER UND WALTER 1997, 38f.).

Im folgenden soll es aber um die Schüler gehen, die in Kapitel 4.2.1 beschrieben wurden und die somit Förderbedarf aufweisen.

In der englischsprachigen Fachliteratur wurden einige konkrete Anregungen erarbeitet, um den speziellen Bedürfnissen betroffener Schüler gerecht zu werden. Das Behinderungsbild zeigt sich in unterschiedlichen Formen, so daß es sich um einen Pool von möglichen Maßnahmen und nicht um ein erarbeitetes Konzept handelt.

Die Vorschläge werden hier themenbezogen und unreflektiert dargestellt. An diesen Block schließt sich eine kritische Stellungnahme zu der Qualität der Fördervorschläge und eine Diskussion der gegensätzlichen Meinungen einiger Autoren an.

In Bezug auf Unterrichtsstil und die Unterrichtsstruktur stellte sich heraus, daß der Schüler am besten in einem mäßig strukturierten Unterrichtsrahmen lernen (Hagin, zitiert nach ROTHENBERGER 1991, 87). Das bedeutet, daß der Schüler ausreichend Möglichkeiten bekommen, sich zu bewegen, damit er seine motorische Unruhe abbauen kann. In der Schule sollte ein „privater“ Bereich für ihn zur Verfügung stehen, wo er hingehen kann, um sich unbeobachtet ‚auszuticken‘ (Hagin 1984, zitiert nach ROTHENBERGER 1991, 88; HAGIN ET AL. 1982, 325). Kann der Schüler die Klasse verlassen, wenn er merkt, daß er stärker ticken muß, so muß er seine Energie nicht mehr zum Unterdrücken der Tics einsetzen und kann dadurch besser am Unterricht teilnehmen (CARTER UND WALTER 1997, 39).

Wesentlich im Umgang mit diesen Schülern ist auch, daß unnötiger Streß vermieden wird, da dieser Streß (meist durch Zeit- und/oder Leistungsdruck ausgelöst) die Tics verstärkt und somit den Schüler in seiner schulischen Leistungsfähigkeit einschränkt (HAGIN UND KUGLER 1988, 231). Dies gilt besonders für die Situation von Klassenarbeiten. Um die Anspannung zu verringern wird vorgeschlagen, den Schüler die Arbeit in einem separaten Raum schreiben zu lassen, wo er unbeobachtet ticken kann, niemanden stört und die Tics auch nicht unterdrücken muß (HAGIN UND KUGLER 1998, 232; COMINGS UND COMINGS 1987, 735). Daß der Schüler den Tics meist nicht entgegenwirken kann frustriert und verwirrt ihn. Hierdurch wird wieder Streß erzeugt, der die Tickhäufigkeit und Intensität verstärkt. Schafft man hier eine entsprechende Atmosphäre kann das Kind entlastet werden (CARTER UND WALTER 1997,40).

Es wird empfohlen besonderen Wert auf die konstante Einhaltung der Unterrichtsstruktur zu legen, genauso wie der Schulalltag möglichst viele Rituale beinhalten soll, innerhalb derer sich die Schüler zurechtfinden können (BRIDGE DENCKLA UND

READER 1993, 444; HAGIN UND KUGLER 1988, 231). Beispielsweise können einzelne Arbeitsphasen mit einem Signal (z.B. einer Küchenuhr) begonnen werden (HAGIN UND KUGLER 1988, 231; BRIDGE DENCKLA UND READER 1993, 444).

Auf das Lernverhalten des Schülers wirkt es sich positiv aus, wenn die Arbeitssequenzen in kleine Untereinheiten eingeteilt sind. Erst wenn er arbeitstechnisch gelernt hat, sie in angemessener Zeit gewissenhaft zu bewältigen, kann die Aufgabenquantität erhöht werden (HAGIN UND KUGLER 1988, 231; Hagin zitiert nach ROTHENBERGER 1991, 88).

Weiterhin wird empfohlen viel mit Motivationstechniken zu arbeiten (HAGIN UND KUGLER 1988, 231) und auch zufällige Erfolge positiv zu verstärken (BRIDGE DENCKLA UND READER 1993, 445).

Hagin (zitiert nach ROTHENBERGER 1991, 87) betont, daß die Schüler intellektuelle Herausforderungen brauchen. Sie sind in der Lage gute Schulleistungen zu bringen, können aber ihre Fähigkeiten nicht immer optimal umsetzen. Aus diesem Grund sollen sie stark gefordert werden. In diesem Bereich sind COMINGS UND COMINGS jedoch der Ansicht, daß man gerade diesen Kindern weniger Arbeit geben sollte, damit sie die Freude am Lernen zurückgewinnen (1987, 734). Dieser Widerspruch wird innerhalb der Kritik diskutiert.

BRIDGE DENCKLA UND READER (1993, 444) geben ganz spezielle Anweisungen für die Unterrichtsstrukturierung. Der Lehrer soll dem Schüler in einem engen Rahmen Wahlmöglichkeiten geben, so daß dieser, bei der Auswahl der zu erledigenden Aufgabe immer noch in der Lage ist, die Prioritäten richtig zu setzen. Sie empfehlen die Arbeit mit verhaltens- oder leistungsbezogenen Lehrer-Schüler-Verträgen, die immer schriftlich angefertigt werden sollen. Der Lehrer soll dem Schüler klare Instruktionen anbieten, die zielorientiert ausgerichtet und deren Anweisungen in kleine Schritte unterteilt sind. Gut ist auch, wenn noch eine zusätzliche Person im Unterricht mitwirkt, um den Lehrer mit dem vom Tourette-Syndrom betroffenen Schüler zu unterstützen, indem die wesentlichen Unterrichtsideen für den Schüler klarer hervorhebt und ihm dabei hilft, Schlußfolgerungen zu ziehen.

Es besteht die Gefahr, daß sich der Lehrer in ein Dilemma begibt. Er möchte den Schüler zusätzlich fördern, ihn aber nicht vor der Klasse stigmatisieren. Hier empfehlen CARTER UND WALTER, daß das Kind entweder unbemerkt von den anderen Kin-

dern extra gefördert oder daß die gesamte Klasse in die Förderung mit einbezogen werden soll. Der Lehrer ist ein großes Vorbild für die Schüler seiner Klasse. Geht er angemessen mit den Auswirkungen des Tourette-Syndroms um, werden die Mitschüler es ihm gleichtun. Informiert er die Schüler noch über den Hintergrund der Störung, dann werden sie dem betroffenen Schüler weniger ängstlich und voreingenommen gegenüber stehen (CARTER UND WALTER 1997, 39f.).

Als organisatorische Maßnahmen empfehlen COMINGS UND COMINGS das Einführen von individuellen Förderplänen (1987, 734). Sie sind auch der Ansicht, daß ein vom Tourette-Syndrom betroffener Schüler in einer kleineren Klasse besser gefördert werden kann, da dort ein niedrigerer Lärmpegel herrscht. In größeren Klasse würde ein Kind mit zum Beispiel vokalen Tics die Unruhe ins Unermeßliche steigern. Weiterhin sprechen sie sich für die Förderorte Schule für Lernbehinderte und für Erziehungsschwierige aus, da ihrer Meinung nach in diesen Klassen sehr viel aufmerksamkeitsgestörte Kinder sind, so daß die Lehrer sich mit diesem Problem auskennen. Von der Beschulung in der Schule für Körperbehinderte raten die Autoren ab, da der Schüler hier ein Stigma angeheftet bekommen könnte, das ihn von seinen Altersgenossen abgrenzen könnte (COMINGS UND COMINGS 1987, 735).

Weil viele dieser Schüler Schwierigkeiten in den Bereichen Mathematik und Deutsch aufweisen, scheint es in eben diesen Fällen nötig, den Schülern ZUSÄTZLICHE HILFEN anzubieten. So können sich einige Autoren die Unterstützung durch Nachhilfe vorstellen (HAGIN UND KUGLER 1988, 231; COMINGS UND COMINGS 1987, 735).

Im Bereich Mathematik weisen COMINGS UND COMINGS darauf hin, daß sich der Schüler Zahlen leichter merken könnte und mehr Spaß an Mathematik bekäme, wenn er mit einem Taschenrechner arbeiten dürfe (1987, 735; BURD KAUFFMAN UND KERBESHIAN 1992, 602). Die Aufgaben sollen in überschaubare Päckchen gegliedert sein, deren Anzahl erst mit wachsender selbstorganisatorischer Fähigkeit des Schülers erhöht werden sollte (EBD. 1992, 602).

So kann es sich bei Textarbeit sinnvoll auswirken, signifikante Wörter des Textes unterstreichen zu lassen, oder den Schüler die Arbeitsanweisungen noch einmal verbal wiederholen zu lassen. Für viele betroffenen Schüler stellen die motorischen Abläufe des Schreibens oft große Probleme dar, weil sie mit der Hand verrutschen, durch Blinzeltics die Zeile aus dem Auge verlieren oder weil sie zum Beispiel durch

die Tics mit dem Füller klecksen oder den Bleistift durch hypertone Schreibweise abbrechen. Für einige Schüler kann es eine Erleichterung sein, auf dem PC oder der Schreibmaschine schreiben zu dürfen, während dies für andere wieder in Streß ausarten kann. Hilfreich kann es aber sein, wenn Mitschüler zum Beispiel die Hausaufgaben o.ä. auf Karbonpapier mitschreiben. BURD, KAUFFMAN UND KERBESHIAN (1992, 602) empfehlen für diese Probleme ebenfalls die Möglichkeit des Tippens mit Unterstützung eines Rechtschreibprogramms und ab der vierten Klasse mit einem Worterkennungssystem.

Leidet ein Kind unter extremer Leseschwäche, so schlagen COMINGS UND COMINGS (1987, 735) vor, daß es mit Kassettenaufnahmen arbeitet. Bei Zwangsstörungen soll es die Möglichkeit bekommen, die Aufgabe mündlich beenden zu dürfen. Bei allgemeinen Lernschwächen helfen die pädagogischen Angebote, die hierfür üblich sind (CARTER UND WALTER 1997, 41).

Oft können sich die Kinder keine Arbeitsanweisungen merken. BRIDGE DENCKLA UND READER empfehlen, daß der Schüler ein Notizbuch mit allen Arbeitsaufträgen bei sich trägt. Sie sollten ihrer Priorität nach gekennzeichnet sein, und auch die Lehrer-Eltern-Korrespondenz kann über dieses wichtige Büchlein laufen, in dem auch Platz für informierende Handzettel sein sollte (1993, 445).

In Bezug auf ein mögliches Therapieangebot raten COMINGS UND COMINGS (1987, 737) zu einer Form der Psychotherapie, die sich insbesondere mit Verhaltensproblemen der Schüler und mit sozialen Problemen derselben in der Schule sowie zu Hause auseinandersetzen sollen. Diese Aussage wird von WODRICH (1998, 288) unterstützt, der eine Kombination von Kontingenzmanagement (vgl. Kapitel 2.3.2), Elterntraining und einem Programm der Unterstützung durch Gleichaltrige vorschlägt.

Es sollte darauf geachtet werden, daß die Medikamente vor dem Schlafengehen eingenommen werden, um mögliche Nebenwirkungen für den Schultag zu vermindern. Ebenso sollte der Lehrer auf mögliche medikamentöse Nebenwirkungen achten und diese den Eltern mitteilen, damit so über längere Zeit eine optimalere Einstellung erreicht werden kann (BURD, KAUFFMAN UND KERBESHIAN 1992, 602).

Kritische Stellungnahme

Bei diesem Kapitel handelte es sich um Hinweise zum Umgang mit Schülern mit Tourette-Syndrom. Diese Ratschläge ergaben sich meist aus der praktischen Arbeit der Autoren oder wurden von ihnen als Essenz aus verschiedenen Fördergutachten gewonnen. Vielfach entsprechen die hier vorgestellten Maßnahmen gängigen sonderpädagogischen Prinzipien. Tritt das eine oder andere hier angesprochene Problem bei der Beschulung von Menschen mit Tourette-Syndrom auf, kann man sich an dieser Stelle Anregungen holen. Sie sollten aber nicht kritiklos übernommen werden!

An erster Stelle muß immer die Individualität des Kindes Berücksichtigung finden. Es ist genau zu prüfen welche Fördermaßnahmen angebracht und individuell erforderlich sind! So können einige dieser Vorschläge sicherlich, bei der falschen Person oder Situation angewendet, zu Nachteilen führen:

Kennzeichnet man den Arbeitsbeginn durch ein Signal kann hierdurch auch Streß ausgelöst werden. Schafft man dem betreffenden Schüler Freiraum die Klasse zu verlassen wann immer er sich danach fühlt, kann dies einerseits von dem Schüler ausgenutzt werden, andererseits können sich die Klassenkameraden ungerecht behandelt fühlen, wenn nur er diese Vergünstigung erhält. Es ist generell sinnvoll, mehr Bewegung in den Unterricht für alle Schüler zu integrieren und zu versuchen, den Streß für alle Schüler zu vermeiden. Schreibt der Schüler seine Klassenarbeit isoliert in einem anderen Raum wird die Stigmatisierung und Ausgrenzung des Betroffenen gefördert. Eventuell können sich hieraus auch Prüfungsängste entwickeln. Somit kann sich diese Maßnahme auch sehr nachteilig auf den betroffenen Schüler auswirken. Die Meinung von COMINGS UND COMINGS, daß sich die Schule für Lernbehinderte und die Schule für Erziehungshilfe, aber auf keinen Fall die Schule für Körperbehinderte für die Beschulung der vom Tourette-Syndrom betroffenen Schüler eigene (1987, 734), ist mit der Begründung, daß man hier mehr Erfahrung mit aufmerksamkeitsgestörten Kindern habe, nicht zu halten. Auch in der Schule für Körperbehinderte befinden sich sehr viele Schüler mit diesem Problem. Da gerade hier viele Schüler mit Problemen des ZNS beschult werden, haben die Lehrpersonen sehr viel Erfahrung auf diesem Gebiet.

Es scheint mir in den meisten Fällen überzogen, daß der Einsatz von Taschenrechnern, Rechtschreibprogrammen und Worterkennungssystemen für diese Schüler von

Vorteil sein kann. Hier muß genauestens abgewägt werden, ob sich nicht die Fähigkeiten im Bereich Rechnen und Rechtschreibung eher zurück entwickeln. Insbesondere die Rechtschreibprogramme wurden von den Autoren vorgeschlagen, damit der Schüler im Schreibtempo mithalten kann. Dies ergibt sich aber auch von selbst, wenn er ohne Worterkennungssystem tippt. Die Rechtschreibprogramme scheinen somit unter diesem Gesichtspunkt nicht angebracht.

Letztlich soll noch auf einen kontroversen Punkt in der Diskussion zwischen Hagin (zitiert bei ROTHENBERGER (1991, 87) und COMINGS UND COMINGS (1987, 734) eingegangen werden. Während Hagin der Meinung ist, daß es den betroffenen Schülern gut bekommt, gefordert zu werden, warnen Comings und Comings vor einer Überforderung der Schüler, da sie sonst die Freude am Lernen verlieren würden. Mir erscheint es nicht sinnvoll, die Schüler innerhalb des fachlichen Lernschwerpunktes zu schonen. Wie bereits erwähnt zeigt sich bei den Betroffenen eine normale Intelligenzkurve, so daß sie auf intellektuellem Gebiet normal leistungsfähig sind. Ihre Schwächen resultieren dagegen verstärkt aus dem emotionalen Bereich. Um die Schüler hier zu stärken erweist es sich meist als förderlicher, ihnen Anforderungen entgegenzusetzen, die ihren Fähigkeiten entsprechen. So können sie sich über diese Arbeit im Bereich des Selbstbewußtseins besser stärken, als wenn sie merken, daß sie intellektuell nur geschont werden. Da ihre Fähigkeiten meistens in diesem Bereich liegen, sollten sie auch ressourcenorientiert genutzt werden!

Erstaunlich ist, daß in der deutschsprachigen Literatur vermehrt auf die Talente und Begabungen der Schüler hingewiesen wird. Hier wird gesagt,

„[...]daß viele Betroffenen ein sehr rasches Auffassungsvermögen und eine besondere Schlagfertigkeit besitzen. Künstlerisches oder musikalisches Talent, eine überdurchschnittliche Sprachbegabung, ein gutes mathematisches Verständnis sowie ein ausgeprägtes Langzeit-, Personen- und Zahlengedächtnis [...]“ haben (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. 1997, 12).

4.3 Mögliche pädagogische Konsequenzen

Im folgenden wird sich mit der Personengruppe beschäftigt, die sonderpädagogischen Förderbedarf aufweist, was dann der Fall ist, wenn Kinder und Jugendliche „[...] in ihren Bildungs-, Entwicklungs- und Lernmöglichkeiten so beeinträchtigt

sind, daß sie im Unterricht der allgemeinen Schule ohne sonderpädagogische Unterstützung nicht hinreichend gefördert werden können“ (KMK 1994, 486).

Im vorhergehenden Kapitel wurden situationsbezogene Handlungsanweisungen vorgestellt. Ein richtiges Förderkonzept mit theoretischem Hintergrund ist nicht vorhanden. Der Nutzen eines solchen Konzeptes soll hier nicht diskutiert werden. In diesem Kapitel geht es darum, nach einen möglichen Hintergrund für Fördermaßnahmen Ausschau zu halten, der eine Basis darstellen könnte und auf der einzelne Maßnahmen aufbauen könnten. Dies geschieht mit der Absicht, dem schulischen Umgang mit den betroffenen Schülern die Willkür zu nehmen.

Wenn man sich im sonderpädagogischen Bereich nach Basisvorschlägen für die Förderung umschaute, stößt man unweigerlich auf die Empfehlungen der Kultusministerkonferenz. Hierbei handelt es sich um bundesweite, für die Länder nicht verpflichtende Richtlinie zur sonderpädagogischen Förderung behinderter Menschen.

Das Tourette-Syndrom fällt in die Kategorie der Körperbehinderungen. Speziell hierfür wurden die ‚Empfehlungen zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung‘ erarbeitet (EBD 1998, 2-22).

Hierin wird festgelegt, welche Aufgaben und Ziele die Förderung innerhalb dieses Förderschwerpunktes verfolgt, wann sonderpädagogischer Förderbedarf vorliegt, wie dieser festgestellt wird, welcher Bildungsgang und Förderort für den Schüler geeignet scheint, welche Besonderheiten Erziehung und Unterricht hier aufweisen sollen, und wie die Qualifikation des in diesem Bereichs arbeitenden Personals aussehen soll.

An dieser Stelle wäre ebenfalls eine Untersuchung der weiteren Empfehlungen zu den verschiedenen Förderschwerpunkten angebracht. Da diese Arbeit jedoch im Fachbereich ‚Sondererziehung und Rehabilitation bei Körperbehinderung‘ angefertigt wird, soll die Leistung darin bestehen, die ‚Empfehlungen zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung‘ auf ihren möglichen Nutzen für die schulische Förderung von jungen Menschen mit Tourette-Syndrom hin zu untersuchen.

Die Aufgaben und Ziele, die innerhalb der Empfehlungen gesetzt werden, kommen den Betroffenen insofern zugute, als daß sich hier an den Bildungszielen der allge-

meinen Schule orientiert wird. Schüler mit Tourette-Syndrom zeigen eine durchschnittliche Intelligenzverteilung und können somit meistens dem Stoff der allgemeinen Schule entsprechend gefördert werden. Selbstentfaltung und Ausschöpfung der Entwicklungspotentiale sind wichtige Aufgaben auf die hier geachtet wird, so daß die Person zu einem sinnerfüllten Leben in der Gesellschaft mit Nutzung aller Rechte und Pflichten finden kann (KMK 1998, 2).

In der KMK werden die Bereiche aufgeführt, in denen Menschen mit einer Körperbehinderung die unmittelbaren Auswirkungen ihrer Beeinträchtigung erleben. Hier werden nun die sich überschneidenden Gebiete dargestellt, die bei Menschen mit Tourette-Syndrom beeinträchtigt sein können, obwohl auch die anderen Bereiche betroffen sein können. So werden aufgrund des bisher dargestellten Hintergrundwissens folgende Bereiche genannt: die Entwicklung des Körperschemas (weil das Verhalten des Körpers nicht der Norm entspricht), die Ausbildung der Bewegungswahrnehmung/Bewegungsplanung und Koordination (da die Tics die Bewegung stark beeinflussen), sowie der Aufbau von Bewegungsmustern (zum Beispiel beim Schreiben, wenn der Betroffene durch die Tics die Buchstaben nicht flüssig schreiben kann). Folgen und Begleiterscheinungen dieser Beeinträchtigungen können insbesondere bei Menschen mit Tourette-Syndrom in der Einschränkung der Mobilität liegen (weil sich der Betroffene nicht mehr traut, sich in der Umgebung von Menschen zu bewegen, die nicht mit seiner Behinderung vertraut sind, da er ihre Reaktionen fürchtet oder sich nicht mehr erklären möchte oder kann), verändertes Lernvermögen (vgl. Kapitel 4.2.1), erschwerte Entwicklung eines Körperbildes und Körperbewußtseins (weil man nicht der Norm entspricht), eingeschränkte körperliche Belastbarkeit und Konzentration, Hemmnisse bei alltäglichen Verrichtungen (zum Beispiel Koprolalie beim Brötchenkaufen), erschwelter Aufbau des Selbstwertgefühls (da man Verhaltensweisen zeigt, die man nicht zeigen möchte), schwer interpretierbare Ausdrucks- und Kommunikationsformen (zum Beispiel durch Grimmasieren), Erschwerung der emotionalen Entwicklung, Erschwerung der sozialen Integration und der Begegnung mit anderen Menschen und letztlich insbesondere in dem Bereich der Ablehnung in der Gesellschaft wegen des anderen Aussehens und Verhaltens kommen (EBD. 1998, 3f.).

Bei den in Klammern angeführten Bemerkungen handelt es sich lediglich um Beispiele, in denen ich das Gesagte veranschauliche.

Die sonderpädagogische Förderung kognitiver Strukturen und Fähigkeiten (z.B. Körperschema, Konzentrationsfähigkeit, räumliche und zeitliche Strukturen, etc. (KMK 1998, 4)) ist eine Aufgabe, die für Menschen mit Tourette-Syndrom wichtig sein kann, da es sich bei diesen Bereichen oftmals um ihre Schwachstellen handelt (vgl. Kapitel 4.2.1).

Die KMK hat empfohlen, insofern besondere Situationen für die Schüler, die nach diesem Förderschwerpunkt beschult werden, zu schaffen, als daß Wert darauf gelegt wird, „[...] Bewegungsabläufe [zu] erleichtern und so Muskelspannung bzw. –entspannung und die Bewegungskoordination zu verbessern“ (1998, 4). Aufgrund der motorischen Tics kommt es bei diesen Schülern oft dazu, daß sie zum Beispiel im Nackenbereich unter extremen Verspannungen leiden. Weiterhin hilft es den betroffenen Kindern wenn Belastbarkeit und Ausdauer gesteigert werden. Ziel ist auch, daß sie zu positivem Selbstwertgefühl gelangen, um selbstbewußte Persönlichkeiten zu werden. Dann werden sie auch in der Lage sein, Abhängigkeiten und Hemmnisse zu überwinden (EBD. 1998, 4f.).

Ein weiterer Vorteil dieser Art von Förderung ist das Angebot an technischen Hilfen. Tickt ein Betroffener zum Beispiel so stark, daß er nicht schreiben kann, so wird er auf diesem Gebiet zum Beispiel mittels PC oder anderer Schreibhilfen unterstützt. Weiterhin wird ihm bei entsprechendem Förderbedarf die Möglichkeit gegeben, von anderen, vor allem interdisziplinär orientierten Fachkompetenzen, wie etwa der Ergotherapie zu profitieren (EBD. 1998, 6).

Auch in Erziehung und Unterricht dominieren innerhalb des Förderschwerpunktes körperliche und motorische Entwicklung besondere Inhalte. Es wird betont, daß die Förderung hier über die Richtlinien der allgemeinen Schule insofern hinausgeht, als daß insbesondere den nachschulisch zu erwartenden Anforderungen Rechnung getragen werden soll (EBD. 1998, 9).

Insbesondere der Aspekt der Erziehung, daß sich die Schüler „[...] über die Auseinandersetzung mit ihren Beeinträchtigungen und deren Wirkungen im sozialen und kommunikativen Umfeld stärken und ihnen Sicherheit im Umgang mit ihren Beeinträchtigungen gegeben“ (EBD. 1998, 10) wird, ist wichtig. Vom Tourette-Syndrom

betroffene Menschen kommen sehr oft in die Lage, sich und ihr unkonventionelles Verhalten erklären zu müssen.

Ein weiterer Punkt der Empfehlungen ist, im Unterricht aufzugreifen, wie die Umwelt auf behinderte Menschen reagiert, „[...] wie Vorurteile über Behinderungen und behinderte Menschen entstehen und auch abgebaut werden können“ (KMK 1998, 10). Da Menschen mit Tourette-Syndrom oft sehr befremdend auf ihre Umwelt wirken, ist es für sie von Vorteil, sich diesen Aspekt bewußt zu machen. So können sie gegebenenfalls auf die Umwelt eingehen und werden nicht so schnell in dem Teufelskreis von Stigmatisierung gefangen (vgl. Kapitel 3.2)

Erziehung innerhalb dieses Förderschwerpunktes „[...] stärkt das Kind und den Jugendlichen mit einer körperlichen und motorischen Beeinträchtigung darin, einerseits auf eigene Bedürfnisse aufmerksam zu machen, andererseits aber auch die Rechte anderer gelten zu lassen“ (EBD. 1998, 10). Dieser Punkt hat ebenfalls eine besondere Relevanz. Der Schüler kann lernen, seine Grenzen zu erkennen. Wenn er zum Beispiel nicht mehr still sitzen oder aufpassen kann, muß er hierauf aufmerksam machen. Andererseits soll er aber lernen, adäquater mit den meistens vorhandenen Impulskontrollstörungen umzugehen. Es ist gut, wenn ihm auffällt, wann ihn die Umwelt aufgrund der motorischen oder vokalen Tics nicht mehr aushalten kann, und er dann in der Lage ist zum Beispiel den Raum zu verlassen oder er gelernt hat, sich zu erklären. Bekommt er Reaktionen der Mitmenschen auf sein Verhalten soll er versuchen diesen wohlwollend gegenüberzustehen und versuchen deren Unverständnis nachzuvollziehen. Anstatt aggressiv zu werden zeigt sich ein Lernerfolg darin, daß er empathisch reagiert.

„Erziehung befähigt dazu, technische und soziale Hilfe, sowie rechtliche Möglichkeiten zu nutzen“ (EBD. 1998, 10). Zum Beispiel ein Textverarbeitungsprogramm am Computer oder ein schweres Lineal zum Zeichnen das nicht verrutscht. In Bezug auf die sozialen Hilfen soll der Schüler lernen, die Zeichen seiner Mitmenschen richtig zu deuten. Wird er zurechtgewiesen soll er das nicht auf seine Person beziehen, sondern auf die Umstände, in denen sein Verhalten für die Mitmenschen gerade nicht auszuhalten ist, so daß er sich als mögliche Konsequenz zum Beispiel kurzzeitig von ihnen entfernen könnte.

Der Unterricht innerhalb dieses Förderschwerpunktes geht von Bildungszielen und -inhalten der verschiedenen Schularten aus. Um die Förderung sachgerecht durchführen zu können, müssen die Lehrkräfte über „[...] die pädagogisch bedeutsamen Auswirkungen einer Körperbehinderung, über Möglichkeiten pädagogischer Einflußnahme und über technische Hilfen hinreichend informiert sein. Hieraus resultiert eine Kompetenz, Unterricht individuell zu gestalten (KMK 1998, 10f.).

Selbst wenn sie nicht genau wissen wie man mit dem Tourette-Syndrom umgeht, so kennen sie sich doch mit den Facetten einer Bewegungsstörung aus und haben mehr Zeit, Möglichkeiten und Kollegen, kleinere Klassen, um sich damit intensiver zu beschäftigen.

Die Grundsätze der Bewegungserleichterung und -förderung (EBD. 1998, 11) sind neben dem Erwerb von sozialer Kompetenz genau das, was diese Kinder brauchen. Nur mit der ausreichenden Bewegung und der Möglichkeit sich auszuticken können sie sich im Unterricht voll konzentrieren und werden nicht durch den eigenen Versuch, die Tics zu unterdrücken, abgelenkt.

Die ästhetische Förderung kann für einige dieser betroffenen Kinder ebenfalls große Erfolge bringen. So berichten Betroffene vielfach darüber, daß ihre Tics nachlassen, wenn sie fließende, gleichmäßige Bewegungen ausführen (SACKS 1997, 130-142). Dies kann bei Malerei, rhythmischen Betätigungen, Spiel und Theater sehr gut der Fall sein. Solche Erlebnisse wirken sich sehr positiv auf die Psyche der Betroffenen aus und stärken das Selbstbewußtsein (KMK 1998, 12).

In Bezug auf die Förderung der sozialen Kompetenz liegt bei den meisten Schülern mit Tourette-Syndrom erheblicher Förderbedarf vor (vgl. Kapitel 4.2.1). Insofern trifft es sich ausgezeichnet, daß unterrichtsimmanent innerhalb dieses Förderschwerpunktes darauf geachtet wird, daß die Schüler untereinander Gelegenheit bekommen, soziale Bindungen zu knüpfen und zu festigen (EBD. 1998, 13).

Eine weitere Ressource, die dieser Förderschwerpunkt aufweist, besteht darin, daß für alle Arbeiten eine Verlängerung der Bearbeitungszeit ausgemacht werden kann und daß Hilfen zum Ausgleich ihrer Beeinträchtigung benutzt werden dürfen (EBD. 1998, 13).

Es wird großer Wert auf eine gute Zusammenarbeit zwischen Lehrer und Eltern gelegt. Dieser Faktor ist insofern bedeutend, als daß so sehr konsequent und umfassend gefördert werden kann und der Umgang mit jedem neu auftretenden Tic unter Einbezug aller Fachdisziplinen analysiert und ihm entsprochen werden kann. „Beide Seiten beraten über mögliche Fördermaßnahmen; häusliche und schulische Angebote ergänze und verstärken sich gegenseitig“ (KMK 1998, 21). Das ist bedeutsam, weil die Kinder sich zu Hause oft auffälliger benehmen als in der Schule. Die Gründe hierfür sind, daß sich die Kinder in der Schule stärker zusammenreißen müssen und zu Hause freien Lauf lassen. Diese Diskrepanz kann durch gute Zusammenarbeit ausgeglichen werden. Das Kind muß seine Spannungen nicht aufstauen, es kann ein Weg gesucht werden, daß sich der Schüler zu Hause, wie in der Schule in einem gesunden Mittelmaß ‚abregiert‘, so daß keine der beiden Parteien zu stark belastet wird. (EBD. 1998, 21).

Hier wurde aufgezeigt, daß innerhalb dieses Förderschwerpunktes auf viele Bereiche der Förderung Wert gelegt wird, die bei sehr vielen Schülern mit Tourette-Syndrom beeinträchtigt sind (vgl. Kapitel 4.2.1). Zu Beginn des Kapitels wurde darauf hingewiesen, daß es sich hier um eine ideale Idee der Förderung handelt. Die KMK Empfehlung zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung kann sich als Basishintergrund bei einigen betroffenen Schülern sicherlich positiv auswirken. Auf diesen Hintergrund können die hier beschriebenen konkreten Maßnahmen aufbauen. Die Maßnahmen werden in einen theoretischen Hintergrund eingebettet, der es erleichtert, sie in ihrem Ziel und in ihrer Wirkung besser zu beurteilen. Die Förderung selbst kann hierdurch einen konsequenten, planbaren Hintergrund erlangen.

Sehr positiv ist, daß der Förderbereich innerhalb der Unterrichtsform Gemeinsamer Unterricht an Sonderschulen, innerhalb sonderpädagogischer Förderzentren, in Bezug auf sonderpädagogisch orientierter Ausbildungsförderung und im Bereich der Berufs- und Arbeitswelt angewandt werden kann.

Die Überlegung die Förderung auf der Empfehlung der Kultusministerkonferenz zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung basieren zu lassen, bietet sich somit an. Ein konsequenter, in dieser Arbeit aber nicht durchführbarer Schritt wäre, auch die weiteren Förderschwerpunkte oder andere Förderkonzepte auf ihren Nutzen für Menschen mit Tourette-Syndrom hin zu untersuchen.

5 Eine Qualitative Studie zum Thema „Die schulische Förderung von jungen Menschen mit Tourette-Syndrom“

Die hier vorliegende Studie baut auf den theoretischen Grundlagen der vorhergehenden Kapitel auf. Sie ergänzt diese durch eine praktische Untersuchung unter dem Aspekt der schulischen Förderung von jungen Menschen mit Tourette-Syndrom.

Die Studie basiert auf Befragungen von 3 Lehrerinnen, 5 Schülern und 3 Elternteilen.

Das Kapitel beginnt mit der Darstellung der hierzu verwendeten empirischen Method, der Zielsetzung und des Forschungsplans der Untersuchung. Hieran schließen sich die Ergebnisse der ausgewerteten Interviews an, die abschließend unter zusammenfassenden Aspekten verglichen werden.

5.1 Theoretischer Hintergrund

Es gibt verschiedene Forschungsmöglichkeiten und –techniken. In der qualitativen Sozialforschung, die im folgenden angewendet werden soll, wird die Forschungsmethode anhand des Forschungsgegenstandes gewählt und gegebenenfalls an ihn angepasst (TERHART 1997, 30). Aus diesem Grund werden hier die Techniken vorgestellt, die sich zur Untersuchung dieses Forschungsgegenstandes eignen.

5.1.1 Qualitative versus quantitative Sozialforschung

In den Sozialwissenschaften gibt es zwei divergierende Richtungen. Die ältere Richtung, die quantitative Sozialforschung, beschäftigt sich mit der mengenmäßigen Erhebung von Daten; während es der qualitativen, der jüngeren (in Deutschland vermehrt seit den 60er Jahren angewandten) Richtung, um die ganzheitlich-tiefgründige Erfassung von Daten geht.

Ein wesentlicher Motor für das Entstehen der qualitativen Forschungsrichtung war die Kritik an der quantitativen Sozialforschung (LAMNEK 1993, 1; TERHART 1997, 31ff.).

„Der zentrale Einwand gegen die Verwendung sog. quantitativer Verfahren zielt darauf ab, daß durch standardisierte Fragebogen, Beobachtungsschemata usw. das soziale Feld in seiner Vielfalt eingeschränkt, nur sehr ausschnittsweise erfasst und komplexe Strukturen zu sehr vereinfacht und zu reduziert dargestellt würden“ (LAMNEK 1993, 4).

Der heutige Stand der Wissenschaft sieht beide Richtungen als gleichwertig an. So daß sogar eine Methodenkombination als zulässig und hilfreich betrachtet wird (TERHART 1997, 28).

In der **quantitative Forschung** werden Hypothesen aufgestellt, die mittels streng empirischer Methoden überprüft werden. Hierzu wird der Untersuchungsgegenstand zergliedert. Ziel ist es, abschließend zu einer statistischen Auswertung des so gewonnenen Zahlenmaterials zu gelangen.

„'Quantitativ-empirisch' werden solche Forschungsprojekte genannt, die ihre Fragestellungen zu einem System von Hypothesen ausarbeiten, diesen Hypothesen dann Variablen (veränderliche Größen) zuordnen und schließlich Instrumente der Datenerhebung einsetzen, die die freiwillige Ausprägung eines Merkmals möglichst qualitativ (numerisch) abbilden. Das so gewonnene Zahlenmaterial kann dann statistisch ausgewertet werden [...] diese Auswertung erfolgt zum Zweck der Überprüfung der vorab definierten Hypothesen, die schließlich widerlegt oder (vorläufig) bestätigt werden“ (EBD. 1997, 28).

Es werden einzelne vor der Untersuchung festgelegte Aspekte erforscht, was meist in mündlichen oder schriftlichen Befragungen geschieht. Quantitative Methoden arbeiten mit geschlossenen Fragen in standardisierten Fragebögen, so daß nur der zuvor definierte Themenkreis untersucht wird. Eine Abweichung von der Ursprungsfrage wird als Störfaktor betrachtet und bei mißverständlicher Fragestellung darf die Frage nicht umformuliert werden, weil sonst die Ergebnisse nicht miteinander vergleichbar wären.

Die quantitative Forschung untersucht einen Gegenstand eher deduktiv, was bedeutet, daß das Besondere aus dem Allgemeinen entsteht, indem entsprechende Beweise erbracht werden (MAYRING 1993, 3). Somit wird versucht, aus Erfahrungen der Befragten Abstraktionen zu gewinnen (TERHART 1997, 28).

Die **qualitative Forschung** basiert auf einer induktive Herangehensweise an den Forschungsgegenstand.

„Aus einzelnen Beobachtungen setzten sich die ersten Zusammenhangsvermutungen zusammen, die dann durch systematische weitere Beobachtungen zu erhärten versucht werden. Qualitatives Denken läßt dieses induktive Vorgehen ganz explizit zu, um es dann aber auch zu kontrollieren, zu überprüfen (MAYRING 1993, 23).

MAYRING (1993, 13-25) faßt die wichtigsten Basiselemente der qualitativen Sozialforschung in seinen „13 Säulen des qualitativen Denkens“ zusammen. Diese Basiselemente sollen nun kurz angerissen werden. Jedes von ihnen wird beispielhaft benannt, um aufzuzeigen, an welcher Stelle es innerhalb dieser Studie besonders zum Tragen kommt.

- **Einzelfallbezogenheit:** Um die Adäquatheit der Vorgehensweise zu überprüfen, müssen hierfür Einzelfallerhebungen und –analysen durchgeführt werden. Meine Studie basiert auf der Analyse von fünf Einzelfällen.
- **Offenheit:** Die Forschungsmethode orientiert sich am Forschungsgegenstand. Es wird die Methode ausgewählt, die hierfür am ehesten geeignet scheint. Erweist es sich als erforderlich, müssen Revisionen sowohl der Hypothesen, als auch der Methoden möglich sein. Die ausgewählte Forschungsmethode erwies sich als zweckdienlich.
- **Methodenkontrolle:** Der Forschungsprozeß wurde kontrolliert und die Vorgehensschritte eingehend beschrieben.
- **Vorverständnis:** Das Vorverständnis und Vorwissen des Forschers wurde insbesondere innerhalb der Kapitel 2, 3 und 4 dargelegt.
- **Introspektion:** Introspektive Aspekte kommen besonders im Postskriptum zum Tragen.
- **Forscher-Gegenstands-Interaktion:** Berücksichtigt wird auch, daß sich während des Forschungsprozesses Forscher und Gegenstand verändern, so daß man nicht davon ausgehen kann, objektive Merkmale zu erfassen, sondern daß man statt dessen die Bedeutungen der subjektiven Interaktion zwischen Forscher und Forschungsgegenstand erfaßt. So wurde auch außerhalb des Interviews einige Zeit miteinander verbracht, in der ich mit den Probanden reden konnte.
- **Ganzheit:** Der Mensch soll in seiner Ganzheitlichkeit betrachtet werden. Hierauf wurde unter anderem Wert bei der Konzeption der Leitfragen gelegt. Neben dem schulischen Lebensraum wurden die Probanden auch zu anderen Bereichen ihres Lebens befragt.
- **Historizität:** Die Reihenfolge der Leitfragen wurde nach biographischen Aspekten geordnet.

- **Problemorientierung:** Dieser Aspekt wurde besonders bei der Wahl der Interviewmethode beachtet, indem sich für ein problemzentriertes Interview entschieden wurde.
- **Argumentative Verallgemeinerung:** Eine verallgemeinernde, ergebnishaft Aussage soll eindeutig in ihre Situation, Zeit etc. eingeordnet werden, was bei der Darstellung der Interviewergebnisse zu sehen ist geschieht.
- **Induktion:** Die Zusammenhangsvermutungen setzten sich aus einzelnen Beobachtungen zusammen, die dann durch weitere Beobachtungen immer mehr belegt werden. Diese sehr subjektiven Eindrücke sollen kontrolliert werden. Dies geschieht in dieser Arbeit, indem sich nah an den Aussagen der Befragten gehalten wird und eine Interpretation nicht zu frei erfolgt.
- **Regelbegriff:** In der qualitativen Forschung wird nicht nach strengen Gesetzen, sondern nach Regeln gearbeitet, weil diese auch Ausnahmen zulassen.
- **Quantifizierbarkeit:** Innerhalb der qualitativen Sozialforschung herrscht ein integratives Verständnis. So ist unter anderem auch eine Methodenkombination möglich, was hier jedoch nicht vorteilhaft schien.

5.2 Forschungsplan

5.2.1 Forschungsziel

In Bezug auf die schulische Förderung von Tourette-Syndrom-Betroffenen soll ein exemplarischer Einblick gegeben werden, der auf Interviews zu fünf Fällen basiert.

Hauptbestandteil der Interviews ist das Erleben der schulischen Fördersituation durch die Beteiligten, deren emotionales Empfinden dargestellt werden soll. Hieraus resultierende pädagogische Konsequenzen sollen gesammelt und vorgestellt werden. Der Fokus wird auf das Erleben der Behinderung und auf mögliche Probleme, die im Umgang mit ihr entstehen können, gerichtet. Bewältigungsstrategien aller Beteiligten sollen erfaßt und betrachtet werden.

Darüber hinaus soll beispielhaft aufgezeigt werden, wie die schulische Förderung hinsichtlich des Grades der Beeinträchtigung und Unterschiedlichkeit des Förderortes individuell divergiert. Einerseits sollen eventuelle Schwierigkeiten innerhalb der Fördersituation aufgezeigt werden, andererseits ein Einblick in mögliche Strategien, diesen Schwierigkeiten zu entsprechen, gegeben werden.

Somit soll die Bedeutung der schulischen Förderung von jungen Menschen mit Tourette-Syndrom unterstrichen und ressourcenorientiert herausgearbeitet werden.

Aufgrund der verschiedenen Ausprägungsgrade und –intensität des Tourette-Syndroms erhebt die Studie keinen Anspruch auf Generalisierbarkeit. Die Ergebnisse sind nicht unreflektiert auf weitere Situationen der Förderung oder auf andere Betroffene zu übertragen, da jede an dieser Studie beteiligte Person, in ihrem individuellen Lebenszusammenhang gesehen werden soll und muß: Somit werden durch diese Studie keine allgemeingültigen Ergebnisse geliefert.

5.2.2 Auswahl der Interviewpartner

Dem Ziel der Untersuchung folgend, fand die Auswahl der Interviewpartner anhand bestimmter Kriterien statt. Die Interviewpartner mit Tourette-Syndrom, sollten vom Alter her annähernd in der Lage sein, ihre Situation beschreiben und reflektieren zu können. Ein weiteres Kriterium war der Ausprägungsgrad der Behinderung. Durch die Summe der Probanden sollen möglichst viele Facetten des Tourette-Syndroms repräsentiert werden, so daß der medizinische Teil dieser Arbeit belebt und beispielhaft veranschaulicht wird.

Da der Schwerpunkt der Arbeit auf der schulischen Förderung liegt, wurde angestrebt, mit möglichst vielen der Lehrer in Kontakt zu treten, was jedoch leider nicht immer möglich war.

Die Elternaussagen waren für diese Studie insofern wichtig, als daß hierdurch eine weitere Perspektive geboten wurde. Aspekte, die die jungen Betroffenen (Tim, Kai) selber noch nicht realisiert haben (genaues Krankheitsbild, Medikation, Beginn der Krankheit etc) kommen exakter zur Sprache.

Zu meinen Probanden bin ich auf folgenden Wegen gekommen: Die Tourette Gesellschaft Deutschland (TGD) hat auf ihrer Internetseite ein Forum eingerichtet. Hier kann man unter verschiedenen Themenbereichen sein Anliegen aufschreiben. Dieser Eintrag kann von allen angemeldeten Mitgliedern gelesen und kommentiert bzw. beantwortet werden. Hier wurde eine Anzeige aufgegeben, die nach Interessenten für entsprechende Interviews im Rahmen einer Examensarbeit sucht. Hierauf erfolgten zwei Rückmeldungen: von einem 20 jährigen Mädchen und von dem Vater eines achtjährigen Sohnes. Beide Parteien erklärten sich bereit, das Vorhaben zu unterstüt-

zen. Außerdem habe ich den Kindernachmittag einer Selbsthilfegruppe besucht. Hierher stammen die Kontakte zu der Mutter eines zwölfjährigen Sohnes, der sich auf der Schule für Lernbehinderte befindet, über die der Kontakt zu der Lehrerin ihres Sohnes hergestellt wurde. Des weiteren erklärte sich ein 19jähriger Betroffener innerhalb dieses Nachmittags bereit, an der Arbeit mitzuwirken.

Um auch Probanden aus der Schule für Körperbehinderte in die Untersuchung mit- einbeziehen zu können, wurden entsprechende Schulen in Nordrheinwestfalen ange- schrieben. Hier entwickelte sich der Kontakt zu einer Lehrerin, deren 15jähriger Schüler ebenfalls von dem Tourette-Syndrom betroffen ist.

5.2.3 Forschungsmethode

Innerhalb der qualitativen Sozialforschung gibt es verschiedene Methoden. Eine da- von ist die Anwendung von Interviewtechniken. Je nach Forschungsziel und –zweck wird zwischen verschiedenen Interviewvarianten ausgewählt. Ein wesentlicher As- pekt, in dem sich die Interviews unterscheiden, ist der Grad der Standardisierung. So gibt es zum Beispiel standardisierte (in der quantitativen Sozialforschung bevorzugt eingesetzte Form, bei der Art und Reihenfolge der Fragen wörtlich vom Interviewer vorgegeben werden), halb-standardisierte (lenkendes und präzisierendes Eingreifen des Interviewers) und nicht-standarisierte Interviews (meist nur eine Eingangsfrage, minimalstes Eingreifen des Interviewers) (LAMNEK 1989, 39-56). Diese Varianten unterteilen sich dann noch in diverse Untergruppen, die sich aufgrund verschiedener Forschungszwecke und –ziele ausgebildet haben.

Das Leitfadeninterview

In dieser Untersuchung wurde mit einer Form des halb-standardisierten Interviews, dem Leitfadeninterview, gearbeitet. Das besondere an dieser Methode ist, daß der Forscher hierfür aufbauend auf seinem zuvor erworbenen Wissen über das Themen- gebiet einen Leitfaden erstellt. Im Interview selber dient der Leitfaden als Gedäch- nisstütze und als Schutz vor einem Abgleiten in irrelevante Themenbereiche. Im An- schluß an die durchgeführten Interviews ist so eine bessere Vergleichbarkeit in der Auswertungsphase möglich (FRIEBERTSHÄUSER 1997, 375).

Innerhalb dieser Gruppe gibt es noch diverse Untergruppen, die allesamt einen Leit- faden als Grundlage haben, sich aber aufgrund von unterschiedlichen Forschungszie-

len und –zwecken in ihrer Kommunikationsart, Dokumentation und Auswertung unterscheiden. So gibt es beispielsweise das narrative Interview, das problemzentrierte Interview, das fokussierte Interview, das Intensivinterview etc..

Das problemzentrierte Interview

Ich habe unter den Aspekten des problemzentrierten Interviews gearbeitet.

Der Begründer dieser Technik ist Andreas WITZEL. Seine Methode entstand aus Kritik an qualitativen Forschungsansätzen und war speziell für die Untersuchung gesellschaftlich-strukturierter Probleme gedacht (1982, 7ff.). Zuvor entwickelte qualitative Methoden schienen ihm zu rückfällig in Bezug auf die quantitative Forschung zu sein. Sie schienen seiner Meinung nach „[...] die Situationsbezogenheit und Prozeßhaftigkeit des zu untersuchenden Handelns ein[zue]bn[e]n“ (EBD. 1982, 7). WITZEL hat hierbei aus anderen empirischen Erhebungsmethoden Elemente entnommen und versucht, sie nun unter dem Dach des problemzentrierten Interviews miteinander zu verknüpfen. Bei diesen Elementen handelt es sich um das offene Interview, die Fallanalyse, den biographischen Ansatz, die Gruppendiskussion und den Kurzfragebogen. Bei der Anwendung dieser Methode muß immer darauf geachtet werden, daß man von der Sichtweise der Probanden ausgeht und nicht von einer stereotyp gesellschaftlich akzeptierten Sichtweise, die der Proband vielleicht zu Beginn des Interviews zeigen mag (EBD. 1982, 69). So ist das Ziel, die „[...] gesellschaftliche[.] Wirklichkeit aus der Perspektive der Handelnden zu erschließen [...]“ (EBD. 1982, 7). Die Methode ist für diesen Forschungsgegenstand besonders geeignet, weil sie sich zum Ziel gesetzt hat, „[...] individuelle und kollektive Handlungsstrukturen und Verarbeitungsmuster gesellschaftlicher Realität [...] zu erforschen (EBD. 1982, 67). Hierbei soll an gesellschaftlich-strukturierten Problemen, wie die Beschulung eines Kindes mit Tourette-Syndrom eines darstellt, angesetzt werden.

Die Untersuchung soll auf der Basis der drei Kriterien ausgeführt werden, die WITZEL (1982, 67-72) innerhalb dieser Methode aufgestellt hat. Die Kriterien der Problemzentrierung, Gegenstands- und Prozeßorientierung:

- **Problemzentrierung:** Sie bezieht sich auf die Problemstellung und das thematische Vorwissen des Forschers. Hiermit wird ebenfalls ausgesagt, daß der Interviewer in einer Art und Weise fragen soll, die beim Befragten zu Ant-

worten führt, die dessen persönliche Problemsicht (durch Selbst- und Verhältnisreflexion) zum Ausdruck bringt.

- **Gegenstandsorientierung:** Die Konzeption der Untersuchungsmethode richtet sich ausschließlich nach dem Forschungsgegenstand, dem die Methode ganz individuell angepaßt wird.
- **Prozeßorientierung:** Die Datenerhebung und –analyse soll schrittweise vor sich gehen. In der Reflexion wird auch der Einfluß der Methode auf die Erhebung betrachtet und in die Auswertung miteinbezogen.

Interviews mit Kindern

Das problemzentrierte Leitfadenterview gehört zu den halb-standardisierten Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Diese Methode schien für die Studie angebracht, da es sich bei dem zu untersuchenden Gegenstand um ein gesellschaftlich-strukturelles Problem handelt.

Innerhalb der Studie gab es eine Besonderheit zu beachten. Zwei der Interviews sind mit einem jeweils acht und einem elfjährigen Jungen durchgeführt worden.

HEINZEL (1997, 398f.) weist hin, daß Interviews mit Kindern besonderer Zusatzüberlegungen und –planung bedürfen. Zum einen wollen Kinder häufig mit sozialen Normen übereinstimmen und sagen so nicht ihre wirkliche Meinung und zum anderen besitzen sie meist nur begrenzte sprachliche Möglichkeiten. Weiterhin muß besonderer Wert auf eine kindgerechte Gestaltung der Untersuchungssituation gelegt werden.

„Wenn nämlich die subjektiven Lebenserfahrungen von Kindern zum Thema von Forschung werden, muß im Forschungsprozeß Offenheit für die Sinn- und Regelsysteme der Kinder hergestellt werden, um diese in ‚natürlichen Situationen‘ mit interpretativen Mitteln erschließen zu können. Die Unterschiede im Entwicklungsstatus der Kinder erfordern zudem ein auf das Alter und den Einzelfall abgestimmtes Vorgehen“ (EBD. 1997, 399).

So sagt er aber auch, „[...]daß es möglich und sinnvoll ist, mit Kindern auch über die Fragen zu diskutieren, die für Erwachsene selbst schwierig und problematisch sind“ (EBD. 1997, 402).

Zur Wahl der Methodik schlägt HEINZEL (1997, 402ff) teilstandardisierte Interviews vor, wobei er unter anderem auch das problemzentrierte Interview favorisiert. Es sollte am besten im Kinderzimmer stattfinden und von Empathie und Wertschätzung gekennzeichnet sein.

5.2.4 Vorinterpretation

Innerhalb des problemzentrierten Interviews nach Witzel wird die Ansicht vertreten, daß der Forscher ein gewisses Maß an Vorwissen haben soll. Der Forscher bereitet sich

„[...] durch Literaturstudium, eigene Erkundungen im Untersuchungsfeld, durch Ermittlung des Fachwissens von Experten usw. auf seine Studie vor. Aus dem gesammelten Informationen filtert er die für ihn relevant erscheinenden Aspekte des Problembereichs der sozialen Realität heraus, verknüpft und verdichtet sie zu einem theoretischen Konzept“ (LAMNEK 1989, 74).

Die Ergebnisse des Literaturstudiums sind in die vorangegangenen Kapitel eingeflossen. Des weiteren wurde eine Selbsthilfegruppe besucht, mit deren Mitgliedern (Eltern, betroffene Kinder und Jugendliche) ausführliche Gespräche über verschiedene Aspekte dieser Behinderung geführt wurden.

Die Tourette Gesellschaft Deutschland (TGD) bietet auf ihrer Homepage die Möglichkeit eines Chats (Anmerkung des Verf.:elektronischer Weg, in dem viele Personen gleichzeitig Fragen und Antworten stellen können, innerhalb derer sie sich aufeinander beziehen. Die Datenübertragung hat hier so eine enorme Geschwindigkeit erreicht, daß man es fast als „schriftliches Gespräch“ bezeichnen könnte, an dem beliebig viele Internetbenutzer teilhaben können.). Diese Möglichkeit wurde in Anspruch genommen.

Über eine Suchanzeige in dem Internetforum der Tourette-Gesellschaft Deutschland (hier kann man schriftlich Beiträge unter diversen Rubriken plazieren, auf die von andern Internetnutzern zugegriffen werden kann, ähnlich einer Anzeige.) ergab sich der Kontakt zu einem 20jährigen, betroffenen Mädchen. Es entwickelte sich ein sehr lebhafter Email-Kontakt, innerhalb dessen viele Fragen, die sich auf das Leben eines Menschen mit Tourette-Syndrom beziehen und für Außenstehende nur schwer nachvollziehbar sind, beantwortet wurden.

5.2.5 Interviewleitfaden

Der Interviewleitfaden beginnt mit einem Kurzfragebogen, in dem die biographischen Eckdaten abgefragt werden. Die Person ist somit gleich zu identifizieren und in ihren sozialen Kontext einzuordnen. Der Gesprächseinstieg wird erleichtert. Ein weiterer Vorteil dieses eher quantitativ orientierten Elementes ist, daß der Erzählfluß nicht während des Interviews unterbrochen werden muß, um diese Daten zu gewinnen (WITZEL 1982, 89f.). Innerhalb des Leitfadens befinden sich diese Fragen im ersten Themenblock.

Das Vorwissen, welches sich durch die Vorinterpretation des Themas ergibt, wird strukturiert und in Themenkomplexen als Fragen zusammengefaßt, die dann die Ausgangslage zur Erstellung des Leitfadens werden. Der Leitfaden beinhaltet somit die Gesprächsthematik in einer logischen Reihenfolge.

Im Interview selber werden aus diesen Themenkomplexen -immer an die Gesprächssituation angepaßt- Ad-hoc-Fragen formuliert. Somit dient der Leitfaden ausschließlich als „Hintergrundfolie“ (EBD. 1982, 90f.).

Der Leitfaden dieser Studie befindet sich im Anhang.

5.2.6 Kommunikationsformen

Die Kommunikation ansich ist ein sehr wesentliches Element der qualitativen Sozialforschung. Während sie in der quantitativen Richtung noch als auszuklammernde „Störgröße“ betrachtet wird, „[...] begreift die qualitative Seite die Kommunikation zwischen Forscher und Beforschem als konstitutiven Bestandteil des Forschungsprozesses“ (LAMNEK 1993, 23).

Während des Interviewens sollen verschiedene Punkte beachtet werden. Einmal gibt es die im problemzentrierten Interview gebräuchlichen Fragentypen, die darin Verwendung finden sollten:

- Sondierungsfragen sind allgemeine Einstiegsfragen, die offen legen sollen, welche Bedeutung das Thema für den Betroffenen hat.
- Leitfadenfragen bestehen aus den Fragen, die aufgrund des zuvor gegliederten Vorwissens gebildet werden.

- Ad-hoc-Fragen, sind Fragen, die nicht im Leitfaden enthalten sind. Stellen sich neue interessante Aspekte während des Interviews heraus, können hierzu spontan Fragen entwickelt werden (MAYRING 1993, 48f.).

Ein weiteres wichtiges Kriterium ist die Offenheit der Fragen. Hierdurch kann der Interviewte ohne Antwortalternativen antworten, was den Vorteil hat, daß der Befragte ganz persönliche Deutungen aussprechen kann (EBD. 1993, 47ff.). Der Interviewer hat die Möglichkeit, die Antworten durch Nachfragen zu präzisieren und durch Paraphrasierung zu überprüfen, ob er den Inhalt der Aussage im Sinne des zu Interviewenden erfaßt hat (WITZEL 1982, 92f.).

Ein Interview konnte nicht auf Tonband aufgezeichnet werden, da die Betroffene (Tamara) zur Zeit in Wien lebt. Aus diesem Grund wurde das Interview innerhalb mehrerer Emails durchgeführt, die ebenso ein Nachfragen von Seiten des Forschers ermöglichen. Mir ist bewußt, daß dieses Vorgehen nicht exakt der angewandten Methode entspricht. Da Tamaras schulische Erlebnisse aber besonders aussagekräftig sind, wollte ich in diesem Zusammenhang nicht auf ihre Erfahrungen verzichten.

5.2.7 Postskriptum

Der Interviewer ist keine tabula rasa (LAMNEK 1989, 74), sondern ein Teil der Untersuchungssituation, der eigene Erwartungen und Einstellungen mitbringt. Das beeinflusst den Verlauf des Interviews. Um Eindrücke bezüglich der Atmosphäre oder nonverbale Mitteilungen seiner Probanden in die Interviewauswertung miteinbeziehen zu können, wird das Postskriptum als eine Art Protokoll angefertigt. Es dient dem Zweck, die Kommunikationsmittel, die nicht auf Band aufgezeichnet sind (nonverbale Aussagen), zu dokumentieren. So wird hier die Atmosphäre und der äußere Rahmen des Interviews vorgestellt, um die Aussagen besser in ihrem Kontext einordnen zu können. Das Postskriptum dient auch dazu, dem Interviewer einen reflektorischen Rahmen zu geben (WITZEL 1982, 91f.).

Die im Rahmen dieser Interviews angefertigten Postskripten befinden sich im Anhang der Arbeit.

5.2.8 Auswertung und Validierung

Für die Auswertung von Interviews gibt es in der qualitativen Sozialforschung diverse Techniken (vgl. MAYRING 1993, 101). In dieser Arbeit wird die **qualitative In-**

haltsanalyse angewandt. Diese Technik macht es möglich, Texte nach vorheriger Transkription systematisch zu analysieren, indem das Material zergliedert und schrittweise bearbeitet wird. Hierbei stellen die Kategorien des Leitfadens die Richtlinien dar (MAYRING 1993, 86).

Um die Einzelinterviews auswerten zu können, müssen sie transkribiert werden. (WITZEL 1982, 110-113). Die Transkriptionen befinden sich im Anhang dieser Arbeit. Die Auswertung selbst zergliedert sich in drei Stufen:

- Im ersten Schritt werden die Einzelinterviews analysiert. Dies geschieht einerseits durch inhaltliche Interpretation der Aussagen und andererseits durch methodische Kommentierung, was bedeutet, daß das Interview in Bezug auf Suggestivfragen, Unterstellungen von Seiten des Interviewers etc. untersucht wird, so daß die Auswirkungen dieser Kommunikationselemente auf den Interviewverlauf eingeschätzt und in die Auswertung mitaufgenommen werden können.
- In der zweiten Stufe findet eine Satz-für-Satz Interpretation statt, innerhalb der der Forscher die Inhalte kritisch nachvollzieht und paraphrasiert.
- Nun werden die gewonnenen Daten innerhalb der dritten Stufe in komprimierter Form dargestellt, wobei sich besonders auf die zuvor im Leitfaden gebildeten Kategorien bezogen wird. Nachdem sie nun untereinander verglichen wurden, werden die systematischen themenbezogenen Vergleiche der Einzelinterviews dargestellt.

Ist die Auswertungsphase abgeschlossen, folgt der wichtige Schritt der **Validierung**. In dieser Phase wird überprüft, ob die Inhalte erhoben wurden, die sich der Forscher zum Ziel seiner Untersuchung gesetzt hat. Dies geschieht mittels der **Kommunikativen Validierung**. Die fertige Interpretation des jeweiligen Einzelinterviews wird dem Interviewten vorgelegt, um von ihm auf den Aussagegehalt hin überprüft zu werden. Die Auswertung wird somit anschließend den Anmerkungen entsprechend überarbeitet (MAYRING 1993 111f.).

5.3 Reflexion der Interviewsituation und -methode

Die Interviews verliefen weitgehend in freundlicher und entspannter Atmosphäre. Besonders die Eltern schienen einen großen Gesprächsbedarf zu haben, wofür sich die Interviewmethode als vorteilhaft erwies.

Als schwierig stellte sich das Interview mit Tim heraus. In seinen Aussagen, schien er der Norm entsprechen zu wollen. Aus den Interviews mit seinen Eltern und seiner Lehrerin kam heraus, daß er seine Situation etwas beschönigte. Auf diese Gefahr hat auch HEINZEL (1997, 398) hingewiesen. Da Tim auch nicht sehr gesprächsfreudig ist, stellte ich auch einige Suggestivfragen, um zu Antworten zu gelangen. Dieser Umstand scheint sich allerdings nicht negativ auf das Ergebnis des Interviews ausgewirkt zu haben.

Positive Konsequenzen schien der intensive und freundschaftliche Kontakt, insbesondere zu Schülern und Eltern gehabt zu haben. Hieraus resultierte der Umstand, daß die Gespräche meines Erachtens nach für den Rahmen einer wissenschaftlichen Arbeit teilweise zu intim wurden. So daß sehr private Äußerungen aus zwei Interviews, die für die Arbeit nicht von Interesse waren, innerhalb der Transkription vernachlässigt wurden.

Eine besondere Interviewsituation ergab sich auch durch die Emailbefragung von Tamara. Obwohl umgangssprachlich geschrieben wurde, bin ich mir sicher, daß das Interview an Inhalt gewonnen hätte, hätte es im direkten Kontakt stattgefunden. Das Interview war mit vielen neuen Aspekten versehen, so daß es hier gleichwertig berücksichtigt wurde.

5.4 Ausgewertete Interviews

Im folgenden sollen die Interviews einzeln dargestellt werden. Daten, die sich in den Interviews wiederholen (Symptomatik, Beschulung und Therapie), werden zu Beginn der Situationsbeschreibung Falles vorgestellt.

Nachdem alle Interviews zu einem „Fall“ dargestellt sind, werden Widersprüchlichkeiten oder Besonderheiten in den Aussagen der Beteiligten aufgedeckt.

5.4.1 Darstellung der Situation von Tim (8J., Grundschule)

Tim geht in die zweite Klasse einer allgemeinen Grundschule.

Das Tourette-Syndrom äußert sich bei ihm (seit Juli 2000) in motorischen und vokalen Tics. Tim macht Ausfallschritte und zuckt an verschiedenen Körperteilen- insbesondere mit den Beinen. Etwas später kamen vokale Tics, wie Grunzen und Echolalie hinzu.

Tim hat keine assoziierten Störungen, wird nur homöopathisch behandelt und hat gerade eine Ergotherapie abgeschlossen.

Aussagen des Interviews mit Tim

Eckdaten zu Person

Tim ist acht Jahre alt. Er wurde mit sieben Jahren eingeschult und ist jetzt in der zweiten Klasse einer ortsnahen allgemeinen Grundschule.

Umgang mit der Behinderung

Vor Ausbruch seiner Krankheit, hatte Tim noch nie etwas von dem Tourette-Syndrom gehört.

Tim gibt an, daß er sich durch die Tics nicht gestört fühlt. Er beschreibt den Umstand seiner Tics so: „[...] ich möchte es zwar nicht machen, aber manchmal kommt es halt einfach so“ (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 127). Er hat nur selten ein Vorgefühl, das ihm die Tics ankündigt. Das Gefühl, das er beim Ticken hat, beschreibt er als eine Art Husten oder Schluckauf (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 127).

Wenn Tim auf seine Behinderung angesprochen wird, rechtfertigt er sich, indem er die Veranlassung zu diesem Verhalten erklärt.

Tourette-Syndrom und Schule

Die Tics begannen zu Hause und traten erst später auch in der Schule auf. Eltern und Lehrerin tauschen sich über diesbezügliche Geschehnisse aus.

Nach Ausbruch der Tics hat sich das Verhalten der Lehrerin und auch der Mitschüler Tim gegenüber nicht verändert. Seine besten Freunde sind in seiner Klasse, und sollte er doch einmal diesbezüglich negative Feedbacks von anderen Kindern bekommen, unterstützen sie ihn.

Tim gibt an, sich in der Schule durch die Tics nicht emotional belastet zu fühlen. Er findet es positiv, daß die Lehrerin seine Tics nicht beachtet und ihn nicht darauf anspricht.

Auch in seinen Fähigkeiten (Bsp. Hausaufgaben, Schreiben und Konzentrationsfähigkeit) fühlt sich Tim durch die Tics nicht gestört oder beeinträchtigt. Er kann die Tics in der Schule bewußt unterdrücken und tut dies auch.

Verhalten der Eltern und ggf. der Geschwister

Tims Eltern und seine Schwester haben in den Augen des Jungen zwar besorgt reagiert; ihr Verhalten ihm gegenüber aber nicht geändert.

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

In Bezug auf das Verhalten seiner Familie, Lehrerin und Mitschüler/Freunde ist Tim vollkommen zufrieden. Er könnte sich allerdings vorstellen, daß sich die Symptomatik durch Medikation bessern könnte. Außerdem hätte er Interesse an einem Treffen mit betroffenen Kindern.

Aussagen des Interviews mit Tims Lehrerin

Eckdaten zur Person

Frau Z. ist 40 Jahre alt. An der Grundschule arbeitet sie seit 11 Jahren (abzüglich zweijährigem Erziehungsurlaub). Zuvor hat sie drei Jahre beim Landesfilmdienst als Medienpädagogin gearbeitet. Sie ist Tims Klassenlehrerin und sieht ihn täglich bis auf donnerstags.

Beschreibung des Schülers

Vor Tims Erkrankung hatte sie noch nichts über das Tourette-Syndrom gehört. Dann bekam sie Informationsmaterialien (Internet und Bücher) von Tims Vater.

Vor Ausbruch des Syndroms war Tim ein „ruhiger, bodenständiger [...], [unauffällig(er)] [und] freundlich(er)“ Schüler (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 128). Auch nachdem sich vokale und motorische Tics gezeigt hatten, blieb er in seinem Verhalten positiv. Tim ist weder verhaltensauffällig oder hyperaktiv noch leidet er unter Zwangsstörungen.

Er hat keine saubere Handschrift, wobei jedoch anzumerken ist, daß er auch vor Ausbruch des Syndroms unsauber geschrieben hat.

Die Lehrerin ist sich noch unklar darüber, ob die Tics in Phasen der Konzentration nachlassen. Ihr ist allerdings aufgefallen, daß die Tics momentan tendenziell zunehmen und die Phasen zwischen den Tics immer kürzer werden. Insofern beschreibt die Lehrerin hier eine Aufmerksamkeitsbeeinträchtigung als Folge der Tics.

Daß die Tics bei gleichmäßigen Bewegungen nachlassen, hat die Lehrerin noch bei keinen Aktivitäten bemerken können. Sie berichtet jedoch, daß er sich in der Freiarbeit über längere Zeit sehr gut beschäftigen und konzentrieren kann. Hier bevorzugt er besonders Mathematikmaterial, das ihn fordert.

Tim ist gut in die Klassengemeinschaft integriert. Seine Stärken liegen im mathematisch-naturwissenschaftlichen Bereich. Er ist im Sachkundeunterricht sehr interessiert und leistungsstark. Der sprachliche Bereich fällt ihm eher schwer. Im Sportunterricht ist er sehr gut und motiviert. Im Kunstunterricht arbeitet er gut mit den Farben und auch beim Musikunterricht und beim Tanzen ist er sehr motiviert. Er schließt sich von keiner Aktivität aus.

Persönliches Empfinden dem Schüler gegenüber

Die Lehrerin fühlt sich durch Tims Tics nicht gestört. Sie hat kein Problem mit der Behinderung und sagt von sich, daß sie mit der Situation sehr gut umgehen kann. Die Lehrerin bezeichnet die Erkrankung aber prinzipiell schon als potentiell Problem. Sie sieht jedoch nicht die Gefahr einer Beeinträchtigung. Diese Aussage belegt sie mit einem Verweis auf das (positiv) behütende Elternhaus. Sie ist der Meinung: „Der wird seinen Weg machen“ (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 134).

Den Mitschülern fiel Tims verändertes Verhalten auf. Von Einigen wurde er nachgeahmt, was jedoch durch aufklärende Worte („Und der Tim ist krank und laßt ihn bitte in Ruhe!“ (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 131) seines Freundes unterbunden wurde. Heute wird er wegen des Tourette-Syndroms nicht mehr gehänselt.

Pädagogische Maßnahmen

Da die Tics den Unterricht noch nie gravierend gestört haben, werden sie ignoriert. Tim wird ganz normal angesprochen, und es wird Wert darauf gelegt, ihn weniger zu tadeln und dafür mehr zu loben. Es fand auch ein aufklärendes Klassengespräch statt, in dessen Anschluß die Schüler ihre Eltern über die Angelegenheit informieren soll-

ten. Ein Gespräch mit den Eltern aller Schüler erfolgte am Abend des Interviewtages. Zwischen Tims Lehrerin und seinen Eltern besteht ein reger Austausch.

Tims Eltern befürworten in Bezug auf den Schulwechsel nach der vierten Klasse, daß Tim an eine Schule gehen soll, an die auch Schüler seiner jetzigen Klasse wechseln, da seine bekannten Mitschüler die neuen Mitschüler positiv beeinflussen könnten. Die Lehrerin erachtet das nicht für nötig. Da Tim sich sehr gut mit allen Mitschülern versteht, sieht sie keine Gefahr, daß Tim ausgegrenzt werden könnte.

Die Lehrerin sagt von sich, daß sie gerne unterrichtet und hierbei darauf achtet, sich konsequent zu verhalten. Phasen intensiver Arbeit wechseln mit Phasen der Bewegung (Gymnastik, Spiele etc.) bei geöffnetem Fenster. Dies würde sich besonders positiv auf Tim auswirken, da er sich in den Bewegungsphasen unbemerkt austicken könne. Der Schultag ist durch Regeln und Rituale strukturiert, die jedem Kind vertraut sind.

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

Bisher wurde die Lehrerin von ihren Kollegen sehr unterstützt. Hilfe von anderen Personen oder Institutionen hatte sie bisher noch nicht eingefordert, da sie ihrer Meinung nach intuitiv das Richtige tut. Sie fühlt sich in ihrem Handeln durch Tims Eltern, Tim selber und durch die guten Ergebnisse der Lernzielkontrollen bestärkt. Wären sonderpädagogische Förderkonzepte vorhanden, würde sie diese in Anspruch nehmen. Bei der jetzigen positiven Situation sieht sie hier jedoch kaum Bedarf.

Wobei ausführlichere Informationen eine Hilfe darstellen würden. Die Entscheidung, in welche AG Tim gehen soll, steht bald an. Besseres Informationsmaterial würde die Entscheidung erleichtern, ob Tim besser durch Sport oder durch handwerkliche Tätigkeiten in seiner Motivation und seinem Selbstvertrauen gefördert werden könnte.

In Bezug auf Tims Zukunft wünscht sie sich, daß er immer gut in der allgemeinen Schule aufgehoben sein soll und nicht zum Sonderling wird.

Aussagen des Interviews mit Tims Eltern

Eckdaten zur Person

Tims Mutter arbeitet stundenweise als Apothekenhelferin und Hausfrau. Sie ist 34 Jahre alt und hat gemeinsam mit ihrem Mann zwei Kinder im Alter von 4 und 8 Jahren, Anna und Tim. Tims Vater ist im EDV-Bereich als Koordinator tätig.

Beschreibung des Kindes

Trotz seines Tourette-Syndroms finden die Eltern, daß Tim ein gesundes Selbstbewußtsein hat und souverän mit den dessen Auswirkungen umgeht.

Mit den ersten Anzeichen der Krankheit ist die Familie zum Hausarzt gegangen. Er vermutete eine vorübergehende Störung und verordnete homöopathische Mittel. Als diese nicht anschlugen, verwies er Tim in eine Kinderklinik, wo eine Ticstörung diagnostiziert wurde. Dort wurde stationär mittels Blutuntersuchungen, Video-EEG, Augenuntersuchung und durch Beobachtung eine Epilepsie ausgeschlossen. Die eigentliche Diagnose wurde dann von einer Kinder- und Jugendpsychologin, die von der Tourette-Gesellschaft Deutschland empfohlen war, nach einer Stunde gemeinsamen Gesprächs gestellt.

Tim befindet sich zur Zeit in homöopathischer Behandlung und hat gerade eine Ergotherapie abgeschlossen. Die homöopathischen Mittel halfen zunächst sehr gut, ließen dann aber in ihrer Wirkung nach. Die diagnostizierende Kinder- und Jugendpsychologin (auch Neurologin) schlug eine Therapie mit dem Mittel Triapridex vor, was die Eltern allerdings aufgrund der Nebenwirkungen ablehnten. Obwohl sie durch die Tourette-Gesellschaft Deutschland empfohlen war, schien der Ärztin die Kompetenz zu fehlen. Sobald Tim schulische Beeinträchtigungen zeigen würde, würde sich die Familie die Medikation noch einmal überlegen. In Bezug auf die Nebenwirkungen haben die Eltern Bedenken, daß sich die gravierende Gewichtszunahme einstellen könnte. Tim würde dann vielleicht weniger wegen der Tics, dafür aber vermehrt wegen Fettleibigkeit gehänselt. Eine Medikation wird also „als Joker in der Hinterhand“ (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 140) bleiben. Die Familie wird im Sommer Professor Rothenberger in Göttingen aufsuchen, der derzeitig Spezialist auf diesem Fachgebiet in Deutschland ist.

Tim arbeitet gerne körperlich. Häufig zieht er körperliche Arbeit dem Spielen mit seinen Freunden vor. Er ist sehr stark, und seine Eltern sagen, daß er die körperliche

Anforderung brauchen und genießen würde. Tim mag keine festen Termine, so daß er sich auf diesem Gebiet nur zu Hause, nicht aber in einem Sportverein oder ähnlichem auslebt. Dies ist auch der Bereich, in dem bei Tim am ehesten eine Reduktion der Tics zu beobachten ist. Bei körperlichen Arbeiten und auch bei der Konstruktion von Legotechnikautos arbeitet er konzentriert und tickt wesentlich weniger.

Persönliches Empfinden/Initiativen

Vor der Diagnose kamen Situationen vor, in denen die Eltern sich im nachhinein als ungerecht bezeichnen würden. Grunzte Tim beim Mittagessen, wurde davon ausgegangen, daß er aus eigenem Antrieb handelte. Die Eltern reagierten dementsprechend.

Es kostet sie Mühe, wenn sie versuchen, ihrem Sohn in der Öffentlichkeit beizustehen. Hier möchten sie ihn schützen, unterstützen und für allen deutlich zeigen, daß sie zu ihm stehen.

Um Eigeninitiative zu zeigen, beabsichtigen die Eltern im Bereich Öffentlichkeitsarbeit tätig werden. Konkrete Idee hierfür war eine Information von Tims Lehrerin, Mitschüler und deren Eltern. Ein Poster der niederländischen Tourette-Gesellschaft, das auf die Schwierigkeiten dieser Kinder im schulischen Alltag hinweist, soll ebenfalls deutschsprachig vervielfältigt und verteilt werden. Die Familie hat sich auch zur Mitarbeit an dieser Examensarbeit bereiterklärt, da sie sich weitere Aufklärung der Öffentlichkeit erhofft.

Beide Elternteile hatten vor der Erkrankung ihres Sohnes noch nie etwas über das Tourette-Syndrom gehört. Das Wissen hierüber bezogen die Eltern ausschließlich aus Internetinformationen der Tourette-Gesellschaft Deutschland. Die Eltern suchten über das Internet den Kontakt zu anderen betroffenen Personen.

Tourette-Syndrom und Schule

Zu Beginn des Syndroms tickte Tim nur zu Hause. Seit Anfang dieses Jahres kommt es jedoch auch in der Schule immer häufiger zu stärker werdenden Tics. Er mußte beispielsweise im Unterricht vom Platz aufspringen und die Worte der Lehrerin wiederholen. Auch die vokalen Tics treten verstärkt im Unterricht auf. Wenn Tim vokale Tics hat, achten die Mitschüler nicht auf ihn, sondern ausschließlich auf die Reaktion

der Lehrerin hierauf. Die Schüler sind irritiert, warum Tim wegen dieser Störungen des Unterrichts nicht ermahnt wird.

Die Eltern sind sehr zufrieden mit der schulischen Förderung ihres Kindes. Diese besonders positive Situation führen sie eindeutig auf das Wirken der Klassenlehrerin zurück. Sie sei sehr offen und ginge Problemen nicht aus dem Weg (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 144) Die Kooperation zwischen Eltern und Lehrerin läuft sehr gut. So wird sich auch über eventuelle zukünftige Probleme unterhalten. Wenn Tim auch während der Klassenarbeiten, die ab dem kommenden Schuljahr mit Noten bewertet werden, vokal ticken wird, darf er diese auf dem Flur vor dem Klassenzimmer schreiben. Die Eltern schätzen die positive Fördersituation sehr, da sie aufgrund der Literatur und Erfahrungsberichte wissen, daß sie mit der Förderung ihres Kindes prädestiniert sind.

Wird er aufgrund der Tics geärgert, erwidert er den Angriff mit einem Verweis auf die Schwächen des Angreifers. In der Klasse herrscht ein Klima, das es ermöglicht, auf mögliche komisch-wirkende Situationen mit wohlwollendem Humor zu reagieren. Die Hänseleien reduzieren sich somit auf ein Minimum. Die Lehrerin schafft es, eine gute Klassengemeinschaft herzustellen und legte, laut Aussage der Eltern, somit einen „guten Grundstock für seine weitere Entwicklung“ (vgl. Kapitel 8.2.1, S. 147). Die Eltern verwiesen auch auf den Aspekt, daß die Mitschüler durch ein Zusammenleben mit Tim ein besseres Sozialverhalten lernen und somit auch von ihm profitieren.

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

Die Eltern werden durch die gute Zusammenarbeit mit der Lehrerin unterstützt.

Sie machen sich Sorgen, wenn sie an den bevorstehenden Schulwechsel nach der vierten Klasse denken. Die Angst liegt in der Unsicherheit, wie sein zukünftiger Lehrer und seine neuen Mitschüler mit Tim und seiner Behinderung umgehen werden.

Der Wunsch der Eltern besteht darin, daß die schulische Förderung ihres Sohnes genauso positiv weiterverläuft, wie sie jetzt in der Grundschule stattfindet.

Die Öffentlichkeit soll am besten durch staatliche Maßnahmen aufgeklärt wird.

Die Eltern sind in keiner Selbsthilfegruppe organisiert, weil sich keine in der Nähe befindet. Sie würden es sich aber wünschen.

Widersprüche in den Interviewaussagen

Widersprüchlich an den Aussagen ist, daß Tim angibt, daß er noch nie gehänselt wurde, während die Lehrerin und seine Eltern das Gegenteil berichten.

Tim sagt von sich, von den Tics nicht in seiner Aufmerksamkeitsfähigkeit beeinträchtigt zu werden, wohingegen seine Lehrerin schon der Meinung ist, daß er hierdurch in seiner Aufmerksamkeitsfähigkeit gestört wird.

5.4.2 Darstellung der Situation von Kai (12 J., Schule für Lernbehinderte)

Kai besuchte zum Zeitpunkt des Interviews die 6. Klasse eines Förderzentrums, in dem er nach den Richtlinien der Schule für Lernbehinderte unterrichtet wird.

Das Tourette-Syndrom zeigt sich bei Kai seit er 5 Jahre alt ist. Er hat motorische Tics, wie ‚Haare aus dem Gesicht schütteln‘, ‚mit dem Kopf wackeln‘, ‚Zehen und Finger spreizen‘, mit ‚den Augen zucken‘ und ‚den Mittelfinger zeigen‘. Vokale Tics zeigen sich bei Kai in grunzen, räuspern, quicken, rülpsen und selten auch in Kopro-lalie. Etwas später sind Zwänge dazugekommen, wie Kußzwang und ‚eine Sache so anfassen, daß sie sich mit beiden Händen gleich anfühlt‘. Kai hat die Symptome vierundzwanzig Stunden lang. Wenn er fünf oder zehn Minuten nicht zuckt, ist das für ihn bereits bemerkenswert. Kai hat auch Schlafstörungen, weil er durch die Tics aus den einzelnen Schlafphasen gerissen wird. Seine massiven Impulskontrollstörungen, die sehr oft zu aggressivem Verhalten gegen sich und andere führen, veranlaßten die Mutter dazu, ihn nach den Osterferien 2001 in ein Internat für verhaltensauffällige Kinder zu geben (Hier war auch Alex. Anm. d. Verf.).

Er wird mit Triapridex behandelt und besucht zur Zeit eine Verhaltenstherapie.

Aussagen des Interviews mit Kai

Eckdaten zur Person

Kai ist jetzt 12 Jahre alt und wird in einem Förderzentrum nach den Richtlinien der Schule für Lernbehinderte in der siebten Klasse beschult.

Umgang mit der eigenen Behinderung

Vor Erhalt seiner Diagnose hatte Kai noch nie etwas über das Tourette-Syndrom gehört.

Er hat ein Vorgefühl vor den Tics. Kai beschreibt, daß es vorkommen kann, daß er beim Spielen, Roller fahren oder Fahrrad fahren für fünf bis zehn Minuten gar nicht tickt. Kai zieht gelegentlich Vorteile aus dem Tourette-Syndrom, indem er schlechtes Verhalten hiermit rechtfertigt.

Er sagt, seine Ausraster hätten nichts mit dem Tourette-Syndrom zu tun, sondern nur mit seiner Hyperaktivität, die bereits vor dem Tourette-Syndrom vorhanden wäre.

Tourette-Syndrom und Schule

Kai findet seine Tics in der Schule besonders beeinträchtigend, weil er hierdurch schon in viele unangenehme Situationen gekommen ist. In der Grundschule wurde er nachgeäfft und als „doof“ oder „behindert“ bezeichnet (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 151).

Die Tics selber stören beim Lesen und Schreiben, da häufig die Zeilen verrutschen oder Tintenkleckse auf das Papier kommen. Die Tics sind so ausgeprägt, daß die Zeile auch mit Hilfe eines Lineals verrutscht.

Kai gibt an, in der Schule weniger zu ticken, als zu Hause. Er unterdrückt die Tics in der Schule nicht. Er meint seine schulischen Leistungen wären nicht so gut gewesen, wenn er sie in der Schule unterdrückt hätte, da er sich hierfür sehr hätte anstrengen müssen. In der Schule bemüht er sich, seine Impulse zu kontrollieren. Er würde in der Schule allerdings auch ‚ausrasten‘, „[...] wenn die mich so arg ärgern würden, wie daheim [...]“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 156).

Auf der jetzigen Schule kommt er besser zurecht, als auf der Grundschule. Dort wird er nicht mehr von seinen Mitschülern geärgert. Auch die Lehrer beschreibt er als geduldiger, als seine Grundschullehrerin.

Er bemüht sich, sich in dem Förderzentrum besser zu benehmen. Als Grund für diesen Wandel gibt er an, daß er in seiner jetzigen Klasse bessere Freunde gefunden hat, die hinter ihm stehen und ihn notfalls auch in Schutz nehmen.

Die kleinere Klasse ist angenehmer und auch der Posten des Pausenpanthers (Unterstützung der Pausenaufsicht. Anm. d. Verf.) gefällt ihm.

Im Zuge von Gruppenarbeiten ist er ein geschätzter gut integrierter Partner. Seine besten Freunde sind in seiner Klasse und wohnen größtenteils im Nachbarort. Er mag gerne Mathematikunterricht; den Deutsch- und Sportunterricht mag er weniger.

Aus Angst vor Hänseleien tickt Kai in den Pausen noch weniger, als im Unterricht.

Kai fühlt sich in seiner jetzigen Schule sehr wohl und möchte keinen Schulwechsel, da er insbesondere vor erneuten Hänseleien Angst hat.

Verhalten der Eltern und ggf. der Geschwister

Seine Schwester geht seines Erachtens nach sehr gut mit seiner Behinderung um. Der ältere Bruder tut dies weniger, weil er ihn nachmacht und damit aufzieht. Die Mutter ist seiner Meinung nach mit der Behinderung überfordert. Das begründet er damit, daß sich ein großer Teil ihres Lebens nur um das Tourette-Syndrom dreht (Tourette-Chat, zahlreiche Videofilme, die Leitung der Selbsthilfegruppe, etc. Anm. d. Verf.). Gut an ihrem Engagement findet er, daß durch sie bereits viele Leute über das Behinderungsbild aufgeklärt wurden und er auf den Kindernachmittagen der Selbsthilfegruppe Freunde gefunden hat.

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

Unterstützung erfährt er zur Zeit in der Schule und durch die Treffen der Selbsthilfegruppe.

Sein größter Wunsch ist, nicht in das Internat zu wechseln. Außerdem will er ohne das Tourette-Syndrom leben. Später möchte er, wie seine Mutter, in einer Selbsthilfegruppe aktiv werden.

Aussagen des Interviews mit Kais Lehrerin

Eckdaten zur Person

Kais Lehrerin ist 49 Jahre alt und arbeitet seit vier Jahren in dem Beruf der Sonderschullehrerin an einem Förderzentrum. Vorher hat sie als Diplompädagogin in einer Erziehungsberatungsstelle gearbeitet und im Alter von 40 Jahren das Sonderpädagogikstudium begonnen.

Sie ist Kais Klassenlehrerin und sieht ihn ca. 20 Stunden in der Woche. Sie hat Kai kennengelernt, als das Tourette-Syndrom bereits ausgebrochen war und unterrichtet ihn jetzt seit einem Jahr.

Beschreibung des Schülers

Im Zuge ihres Sonderpädagogikstudiums hat sie geringe Vorkenntnisse über das Krankheitsbild erworben.

Nach dem Schulwechsel in das sonderpädagogische Förderzentrum zeigte Kai in den ersten drei Wochen häufig Tics, wie Grimassieren oder Kopfschütteln. Diese traten besonders in Situationen auf, wenn er vor die Klasse treten mußte. Dann verzerrte er das Gesicht und hatte den Mund offen stehen.

Daß er diese Verhaltensweisen heute nicht mehr zeigt, führt die Lehrerin darauf zurück, daß kein Kind auf die Tics negativ reagiert hat und er auch nicht damit gehänselt wurde. Nach dieser Zeit waren die Tics im Unterricht nicht mehr zu spüren.

In Kais Grundschulzeugnis war eine vier die schlechteste Note. Insofern ist er eigentlich zu intelligent für eine Beschulung nach den Richtlinien für die Schule für Lernbehinderte. Gründe für den Schulwechsel waren massive Störungen im sozialen Bereich und die Empfehlung der Grundschullehrerin, daß Kai sich in einer Klasse mit geringerer Schülerzahl besser entwickeln würde. Sein Intellekt entspricht eher dem eines Hauptschülers.

Kai wird als unauffälliges, ruhiges, nicht hyperaktives Kind beschrieben. Er ist der Klassenjüngste und der Leistungsstärkste.

Zwangsstörungen oder Verhaltensauffälligkeiten sind in der Schule nicht aufgetreten. Auch während eines einwöchigen Landschulheimaufenthaltes hat sich Kai vollkommen unauffällig benommen.

Kai zeigt weder eine Anspannung durch ein mögliches Unterdrücken der Tics, noch ist er deshalb in seiner Konzentrationsfähigkeit eingeschränkt.

Kai ist bei Gruppen- und Partnerarbeiten bei seinen Mitschülern sehr gefragt. Er ist vollkommen in die Klassengemeinschaft integriert. Er ist bereits nach vier Wochen zum Klassensprecher gewählt worden und ist auch in diesem Schuljahr Pausenpanther geworden (Unterstützung der Pausenaufsicht im Sinne der Gewaltprävention). Die Lehrerin sagt hierzu: „Er zuckt nicht mehr als normale [Kinder], wenn man irgendwie aufgeregt ist“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 162).

Kais fachliche Ressourcen liegen im Bereich Mathematik- und Sachkundeunterricht. Er kann gut logisch denken und erprobt gerne Lösungswege. Hier ist er sehr motiviert und macht begeistert im Unterricht mit.

Seine Stärken liegen mit im Bereich Deutsch. Kreative Tätigkeiten macht er eher der Lehrerin zuliebe.

Persönliches Empfinden dem Schüler gegenüber

Das Verhältnis zwischen Lehrerin und Mutter wurde dadurch getrübt, daß die Mutter Kai mit starkem politischen Druck aufgrund seiner Verhaltensauffälligkeiten in das Förderzentrum hat einschulen lassen. Die Lehrerin bezeichnet die Vorgehensweise der Mutter als „[...] ganz ungut“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 158).

Irritierend fand die Lehrerin, daß er ihr eine Visitenkarte mit den Worten: „[...] ich habe hier eine Visitenkarte und da steht drauf, daß ich Ausdrücke sagen darf, weil ich das Tourette-Syndrom habe“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 160) zeigte. Sie denkt jedoch nicht daß Kai dies als Freibrief für ungebührendes Benehmen benutzt oder benutzen würde.

Sie ist der Auffassung, daß das Verhältnis zwischen Mutter und Kind sehr gestört ist. Die Mutter würde die Behinderung ihres Sohnes ausnutzen, um sich selbst über die Behinderung zu definieren. Sie versuche über die Krankheit, einen Zugang zu ihrem Kind zu bekommen. Die Lehrerin stellt sich die Frage, wo die Erziehungsprobleme anfangen und die Krankheit aufhört. Sie ist der Meinung, daß die Mutter psychisch stark belastet ist.

Die Lehrerin bezeichnet den jetzigen Förderort als geschützten Raum, in dem momentan optimal auf Kai eingewirkt werden kann. Als besonders förderlich bezeichnete sie die geringe Klassengröße und die Zeit, die man sich in dieser Schulform nehmen kann. Die Klasse ist eher lernschwach aber in ihrem Gesamtverhalten sehr integrierend, so daß hier eine gute Atmosphäre herrscht.

Kai war für die Lehrerin kein Problemkind und auch seine Tics sind im Hintergrund geblieben. „Ich seh den Kai nicht als Tourette-Syndromkind und das ist mein Problem, es hat sich hier nicht gezeigt“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 162).

Pädagogische Maßnahmen

Die Behinderung wurde zu Beginn des letzten Schuljahres einmal thematisiert und auch anfängliche Hänseleien auf dem Schulhof wurden mit den Schülern besprochen. Ansonsten sieht die Lehrerin keinen Handlungsbedarf in Hinblick auf das Tourette-Syndrom.

Verbesserungsvorschläge, Hilfen, Wünsche

Die Lehrerin erhielt Unterstützung von der Lehrerin, die Kai getestet und für das Förderzentrum empfohlen hatte. Beide haben sich oft ausgetauscht. Die Lehrerin bedauert, daß sie nicht mit der Mutter in einen solchen Austausch getreten war. Sie hätte die Mutter in Bezug auf deren persönliche Probleme gerne mehr unterstützt.

In Bezug auf die Mutter-Kind-Problematik hält die Lehrerin den Wechsel in das Heim mit angegliederter Schule für Erziehungsschwierige für die beste Lösung.

Sie wünscht sich, daß die Mutter sich nicht nur mit der Behinderung ihres Sohnes beschäftigt, sondern auch mit dem Sohn als solchen.

Aussagen des Interviews mit Kais Mutter

Eckdaten zur Person

Kais Mutter ist 40 Jahre alt. Sie hat noch zwei weitere ältere Kinder, ist seit 1999 geschieden und nun alleinerziehende Hausfrau.

Beschreibung des Kindes

Kai war schon immer ein „Clown“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 166). Selbst auf alten Familienfotos sieht man ihn grimassierend. Insofern ist das Datum des Ausbruchs nicht genau zu bestimmen. Bis das Tourette-Syndrom bei Kai diagnostiziert wurde, verging viel Zeit. Zwischenzeitlich las die Mutter einen Zeitungsartikel über die Beschreibung des Syndroms, und als sie Kai darin wiederfand, sprach sie den Arzt direkt auf das Tourette-Syndrom als möglichen Auslöser der Probleme an, was dieser jedoch als Übertreibung abtat. Die endgültige Diagnose Tourette-Syndrom wurde im Juli 1999 in Göttingen durch Professor Rothenberger gestellt.

Persönliches Empfinden / Initiativen

Die Diagnose war ein ganz entscheidender Wendepunkt im Umgang der Mutter mit ihrem Sohn. Zuvor wurde getadelt und geschimpft. Es war peinlich, sich mit dem Kind in der Öffentlichkeit zu zeigen, weil er schlecht erzogen wirkte, und sie schämte sich für ihrem Sohn. Die Diagnose weist auf einen organischen Hintergrund der Störung und nicht auf einen Erziehungsfehler hin. Deshalb kann die Mutter hiermit viel besser umgehen. Im Nachhinein sagt sie, daß sie ihr Kind vor der Diagnose ungerecht behandelt hat. Sie steht jetzt entschieden zu ihrem Sohn und verteidigt ihn in der Öffentlichkeit. Sie hat eine regionale Selbsthilfegruppe ins Leben gerufen und

sich über das Behinderungsbild ausführlich informiert. Hierdurch fühlt sich die Mutter bestärkt und erfährt Anerkennung und neues Selbstbewußtsein.

Die Tics empfindet die Mutter als das geringste Problem. Dafür wirkt sich die Impulskontrollstörung sehr belastend auf das gesamte Familienleben aus. Kai wird öfter aggressiv, so daß er sich oder andere angreift und meistens auch verletzt. Hier fällt es der Mutter besonders schwer, die Grenze zu ziehen, wo Kai sich willentlich unangebracht benimmt und wo dann das Tourette-Syndrom anfängt und die Kontrolle übernimmt.

Die Familie versucht das Tourette-Syndrom anzunehmen, was aufgrund der wechselnden und schwankenden Symptomatik nicht immer leicht ist. Die Mutter sagt ihrem Sohn immer: „Tourette muß dein Freund sein, weil es ist immer gegenwärtig. Es gibt dich nicht ohne Tourette und das Tourette gibt es nicht ohne dich. Ihr gehört zusammen wie die Faust aufs Auge“ (vgl. Kapitel 8.2.2, S. 167).

Tourette-Syndrom und Schule

Kai war bereits im Kindergarten aufgrund des HKS und leichter Reizbarkeit auffällig. In der allgemeinen Grundschule ging anfangs alles gut. Die Mutter bezieht das auf den Umstand, daß die gesamte Klasse aus schwachen und teils beeinträchtigten Kindern bestand, so daß Kai noch zu den unauffälligsten gehörte. Zum Schulwechsel riet die damalige Grundschullehrerin, daß Kai unbedingt eine kleine Lerngruppe bräuchte, obwohl er vom Intellekt her kein Sonderschüler wäre. Aus diesem Grund hatte die Mutter große Probleme, eine passende Schule zu finden und vermittelte Kai schließlich mit Hilfe einer Politikerin in ein sonderpädagogisches Förderzentrum. Die Zusammenarbeit zwischen Klassenlehrerin und Mutter entwickelte sich u.a. nicht gut, weil bei der Umschulung Kais sehr viel Druck von der Mutter auf die Schule ausgeübt wurde.

Aufgrund der Impulskontrollstörungen, in Form von starken Aggressionen, die ein Zusammenleben der Mutter mit Kai unmöglich machen, hat sie durchgesetzt, daß er nach den Osterferien 2001 in einem Internat für verhaltensauffällige Kinder mit angegliedertem Heim beschult wird.

Hiervon verspricht sie sich, daß er dort lernt, mit seinen Aggressionen umzugehen und auch einen Hauptschulabschluß macht.

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

Hilfe und Unterstützung erfährt sie durch die von ihr gegründete Selbsthilfegruppe. Die Gespräche helfen ihr bei der Bewältigung von Problemen.

Die Mutter verspürt Angst, wenn sie an die Möglichkeiten denkt, wie sich das Tourette-Syndrom und besonders die Zwangsstörungen weiterentwickeln können, hier insbesondere vor dem Zwang, sich selbst zu verletzen. Weiterhin macht sie sich Sorgen, wenn sie an seine beruflichen Aussichten denkt.

Die Mutter-Kind-Beziehung ist durch die häufig auftretende, unkontrollierbare Aggression stark belastet. Die Mutter erhofft sich eine Verbesserung der Beziehung durch den räumlichen Abstand und die konsequente Behandlung, die Kai im Internat zuteil werden soll.

Widersprüche in den Interviewaussagen

Während Kai findet, daß sich seine Mutter zu viel engagiert, zieht die Mutter Bestätigung aus dieser Arbeit. Die Mutter bezeichnet ihr Kind als hyperaktiv, während die Lehrerin diese Möglichkeit verneint. Kai ist zu Hause so aggressiv, daß er dort nicht mehr bleiben kann, während er in der Schule keinerlei Auffälligkeiten zeigt.

5.4.3 Darstellung der Situation von Florian (15J., Schule für Körperbehinderte)

Florian geht in die siebte Klasse einer Schule für Körperbehinderte.

Er hat ein Tourette-Syndrom-Vollbild mit HKS (starke Hypermotorik, starken Bewegungsdrang) und Zwangsstörungen (muß sich im Gespräch und auf dem Weg zur Tafel um die eigene Achse drehen, hat starke Probleme, eine Aufgabe zu beginnen. Er kann den Blick oder die Schreibhand nicht auf sein Arbeitsblatt richten, kann mit einer Klassenarbeit nicht beginnen, muß auf Herdplatten fassen). Die motorischen Tics äußern sich durch Bewegungen der Arme, auf die Zehenspitzen stellen und wippen oder schaukeln, Kopfrucken oder die Augen nach hinten verdrehen. Die vokalen Tics äußern sich bei ihm in Schreien (besonders beim Rennen), Kicksen, ruckartiges Ausstoßen von Luft, Wiederholen von Fragen, bevor er einen Satz zu Ende sprechen kann, pfeifen oder Koprolalie (hier insbesondere die Wörter „Arschloch“, „Ficken“, „Haschisch“ „Heil“ und „Hitler“). Wenn er aufgeregt ist, stottert er und tickt sehr viel stärker. Früher neigte Florian zu Verhaltensauffälligkeiten in Form von Aggressivität, was sich heute jedoch weitgehend gelegt hat.

Florian nimmt die Medikamente Triapridex und Orap und ist innerhalb der Schule in ergotherapeutischer Behandlung.

Aussagen des Interviews mit Florian

Eckdaten

Florian ist 15 Jahre alt. Er ist in der siebten Klasse einer Schule für Körperbehinderte.

Umgang mit der Behinderung

Florian hatte vor seiner Erkrankung noch nie etwas von dem Tourette-Syndrom gehört. An den genauen Beginn seiner Behinderung, der zu Grundschulzeiten gewesen sein muß, kann er sich nicht erinnern.

Florian betont, daß er viel Spaß am Leben hat. Das Tourette-Syndrom sei nur ein kleiner Teil, eine Kleinigkeit von ihm ist, die ihn auch nicht stört (vgl. Kapitel 8.2.3, S. 177), da er im Endeffekt alles machen kann und das Tourette-Syndrom ihn an nichts hindert.

Florians Stärke und Leidenschaft liegen im Bereich Schwimmen und Tauchen. Wenn man Florian fragt, was er besonders gut kann und macht, oder wobei seine Tics abnehmen, dann redet er vom Schwimmen. Hier hat er schon verschiedene Abzeichen bekommen. Er rutscht und taucht sehr gerne und wenn er unter Wasser ist, tickt er nicht „[...] als ob ich mir sicher wäre, daß ich ertrinken [würde], wenn ich den Mund aufmache [...] also dann mache ich es automatisch komischer Weise nicht. Dann bin ich ganz ruhig“ (vgl. Kapitel 8.2.3, S. 174). Außerdem fährt er noch sehr gerne Fahrrad.

Vor kurzem hat Florian auf VOX einen Film über das Tourette-Syndrom gesehen. Hier kam ein betroffener Maler zu Wort. Dieser Beitrag hat ihn sehr fasziniert, und er war erstaunt „[...] wie viel man mit dem doofen, mit der Tourette-Krankheit doch machen kann!“ (vgl. Kapitel 8.2.3, S. 174).

Auf Wunsch seiner Eltern unterdrückt Florian seine Tics in der Öffentlichkeit. Zu Hause, im Auto und in der Schule darf Florian den Tics freien Lauf lassen. Er beschreibt hier einen starken, lebensbedrohlich wirkenden Druck, den er fühlt, wenn er die Tics nicht rauslassen kann (“Kann ich nicht locker und da muß ich mich so verkrampfen und da das ist doof. Da kann ich nichts mehr anderes machen“ (vgl. Kapi-

tel 8.2.3, S. 178)). Ein wirkliches Vorgefühl hat Florian nicht, da er quasi ständig am Ticken ist.

Besonders belastend findet Florian die Koprolalie, die Hemmungen, mit einer Arbeit zu beginnen und das Problem, ruhig und richtig zu atmen („[...] das blöde ist, ich kann dann nicht ich habe keine Zeit zu atmen. Hole tief Luft, kriege schnell Herzklopfen [...] mein Puls geht manchmal ein bißchen [...] schnell (vgl. Kapitel 8.2.3, 172).

Tourette-Syndrom und Schule

Florian hat die Grundschule aufgrund seiner Tics verlassen und ist auf die Schule für Körperbehinderte gewechselt. Dort gefällt es ihm sehr gut, da er sich verstanden und akzeptiert fühlt. Hier „[...] denken [die Lehrer] nicht mehr, ich mache es extra“ (vgl. Kapitel 8.2.3, 175). Florian wird hier voraussichtlich den Hauptschulabschluß machen und möchte dann gerne eine Gärtnerlehre in einem Berufsbildungswerk beginnen, da er sich unter behinderten Menschen wohler und weniger unter Druck fühlt. Im Umgang mit nichtbehinderten Menschen hat er Sorgen: „[...] die kennen mich ja nicht und denken aber was ist denn das für ein Doofer, was ist denn das? Mit dem wollen wir nichts zu tun haben, so basta! Das wäre traurig, das wäre schade! (vgl. Kapitel 8.2.3, 179).

Der Grund für den Wechsel zur Schule für Körperbehinderte war aus seiner Sicht die Klassenlehrerin, mit deren Strenge er nicht zurecht kam. Er beschreibt, daß er so nicht genügend „Freilauf“ (vgl. Kapitel 8.2.3, 175) hatte.

Mit den Mitschülern hat Florian im Gegensatz zur Anfangszeit inzwischen weniger Probleme. Er wird hier zwar nicht gehänselt aber doch gelegentlich geärgert, was er allerdings als normal empfindet.

Florian hat Probleme beim Schreiben, da er manchmal aufgrund der Tics den Füller nicht halten kann.

Die letzte Klassenarbeit hat er alleine in einem anderen Zimmer geschrieben. Hier konnte er ruhig und ungestört arbeiten, fühlte sich aber auch eingeeengt und etwas alleine. Wenn sich Florian zu sehr aufregt, darf er in den Snoezelenraum gehen. Durch die Musik und die Wassersäulen kann er sich leichter beruhigen und entspan-

nen. Er macht gerne Mathematik, das neue Gebiet des Bruchrechnens macht ihm besonders Spaß.

Florian sagt, er sei froh, daß er auf der Schule für Körperbehinderte ist. Dort kann er den Hauptschulabschluß erreichen. Er meint, daß diese Möglichkeit für ihn an keiner anderen Schule bestehen würde (vgl. Kapitel 8.2.3, 177).

Verhalten der Eltern und ggf. der Geschwister

Er findet es sehr anstrengend, daß seine Eltern in der Öffentlichkeit von ihm verlangen, seine Tics zu unterdrücken.

Verbesserungsvorschläge, Hilfen, Wünsche

Florians größter Wunsch ist, daß die Tics mit 18 Jahren zu seinem Berufseintritt aufhören. Florian würde gerne mit anderen Betroffenen über die Homepage der Tourette-Gesellschaft Deutschland im Internet chatten. Er möchte auch gerne an einem Treffen einer Selbsthilfegruppe teilnehmen. Er äußert abschließend den Wunsch, daß ihn alle Menschen verstehen sollen.

Aussagen des Interviews mit Florians Lehrerin

Eckdaten zur Person

Florians Lehrerin ist 31 Jahre alt und arbeitet seit 4,5 Jahren an der Schule für Körperbehinderte. Sie kennt Florian seit vier Jahren, unterrichtete ihn zuerst als Fachlehrerin und ist jetzt seit 1,5 Jahren seine Klassenlehrerin.

Beschreibung des Schülers

Florian befand sich aufgrund des HKS schon früh aufgrund in neurologischer Behandlung. Er wurde zuerst in der Grundschule beschult, von wo aus er jedoch aufgrund von Akzeptanzproblemen durch den Klassenlehrer bzw. des gesamten schulischen Umfeldes ab der vierten Klasse auf die Schule für Körperbehinderte umgeschult wurde.

Schüler und Lehrerin sind sich erst begegnet, als Florians Tourette-Syndrom bereits ausgebrochen war.

Florian ist ein fröhlicher Schüler, der nur dann sehr bedrückt ist, wenn ein neuer Tic zu seinem Behinderungsbild hinzukommt. Solche Situationen belasten ihn extrem.

Bis vor kurzem hatte Florian noch nicht gelernt, angemessen mit seiner Behinderung umzugehen. Gab es Streit durch ‚Tourette-Syndrom-bedingte‘ Verhaltensweisen, beharrte er darauf, willentlich gehandelt zu haben, um zu zeigen, daß er Kontrolle über sich hat. Inzwischen hat er gelernt zu sagen, welche seiner Verhaltensweisen durch das Tourette-Syndrom ausgelöst wurden und welche er willentlich zeigt. Das ist ein großer Entwicklungsschritt, der viele Konflikte vermeiden hilft.

Florian wird voraussichtlich seinen Hauptschulabschluß auf dieser Schule machen und anschließend entweder seinen Realschulabschluß anstreben oder eine Lehre beginnen. Kann er auf dem freien Markt nicht vermittelt werden, wird er in dem der Schule angegliederten Berufsbildungswerk ausgebildet.

Florian merkt inzwischen, wann die Tics so schlimm sind, daß das Tourette-Syndrom sein Verhalten bestimmt und kann sich in solchen Situationen zurückziehen und warten, bis er sich wieder besser unter Kontrolle hat. Diese äußerst positive Entwicklung hat sich im letzten halben Jahr vollzogen und den Alltag mit Florian angenehmer werden lassen.

Fachlich liegen Florians Stärken vorwiegend im Fach Deutsch. Hier versteht er Grammatikregeln sehr schnell und kann 100% richtig Rechtschreiben („Diktate sind einfach der Hit!“ (vgl. Kapitel 8.2.3, S. 184)).

Weiterhin zeigt er starke darstellerische Fähigkeiten, wie sich bei der Aufführung eines Musicals gezeigt hat.

Weniger leicht fällt ihm die Arbeit an Tages- oder Wochenplänen. Hier ist er sehr orientierungslos und kann sich nicht gut selbst organisieren. Das selbstständige Arbeiten bewältigt er nur mit Hilfe der Lehrerin.

Persönliches Empfinden dem Schüler gegenüber

Vor der ersten Begegnung mit Florian kannte die Lehrerin das Tourette-Syndrom nicht. Ihr gesamtes Wissen über diese Behinderung erhielt sie durch die Eltern.

Die Lehrerin sagt unmißverständlich, daß Florians Verhalten ein Störfaktor für den Unterricht ist. Sie relativiert diese Aussage jedoch, indem sie auf den allgemein hohen Lärmpegel der Klasse verweist, der zum Beispiel die vokalen Tics nicht so hervorstechen läßt.

Dem persönlichen Empfinden der Lehrerin nach, ist diese Schule für Körperbehinderte der optimale Förderort für Florian. Durch den Wechsel von der Grundschule wurde ein enormer Druck von der gesamten Familie genommen.

Positiv wirkt sich auch aus, daß alle Schüler dieser Schule ein Problem haben. Florian ist somit einer unter vielen.

Florians Behinderungsbild ist für die Lehrerin eine spannende Herausforderung. Oft muß sie sehr schnell aus der Situation heraus handeln, was ihre pädagogischen Fähigkeiten stark fordert, aber auch sehr befriedigend sein kann.

Die Lehrerin ist mit der Entwicklung des Schülers sehr zufrieden, da Florian inzwischen viel besser mit der Behinderung umgehen kann. Er hat gelernt, die Wirkung, die seine Behinderung auf seine Mitmenschen hat, besser einzuschätzen und entsprechend zu reagieren. Er zeigt ein gutes Selbstbewußtsein und einen natürlich unbefangenen Umgang mit der Behinderung. Aufgrund seiner kognitiven Fähigkeiten und seines Alters, kann er mögliche Probleme intellektuell angehen und Hilfen von anderen umsetzen.

In Bezug auf Florians Zukunft ist die Lehrerin optimistisch eingestellt. Sie ist sich sicher, daß er mit Hilfe der guten Unterstützung seiner Eltern einen „normalen Weg“ (vgl. Kapitel 8.2.3, 188) einschlagen wird.

Pädagogische Maßnahmen

Die Mitschüler wurden schon vor langer Zeit über Florians Behinderung informiert, lernen jetzt aber, auf intellektuellem Wege damit umzugehen, was die Situation erleichtert.

Wenn den Mitschülern sein durch das Tourette-Syndrom bedingte Verhalten zu viel wird, haben sie die ausdrückliche Erlaubnis, sich bei der Lehrerin oder bei Florian selbst zu beschweren. Dann folgt ein klärendes Gespräch, was die Situation meist bereinigt. Die Lehrerin bringt es auf den Punkt, wenn sie sagt, daß sie es nicht so weit kommen lassen will, daß man sagt: „Du mußt dich beschimpfen lassen, weil das sein Behinderungsbild ist.“ (vgl. Kapitel 8.2.3, S. 183) Insofern wird darauf geachtet, daß die Schüler auch Gelegenheit bekommen, sich von Florian abzugrenzen.

Besondere pädagogische Maßnahmen waren genaue Überlegungen zur Sitzordnung. Herausgestellt hat sich, daß es besonders vorteilhaft ist, wenn Florian hinten mittig

an einem Gruppentisch sitzt. So fühlt er sich von den anderen Schülern nicht beobachtet. Während Klassenarbeiten darf er Bescheid geben, wenn er in einem anderen Raum weiterschreiben will. Vergebliche Versuche wurden unternommen, seine am Zeilenanfang immer nach rechts tendierende Schrift zu beeinflussen. Im Kunst- und Mathematikunterricht darf Florian mit einem schweren Eisenlineal arbeiten, da leichtere Lineale aufgrund der Tics verrutschen. Sonstige Hilfen bestehen in Einzelgesprächen mit dem Lehrer, so daß er, wie jeder andere Schüler auch, durchgängig unterstützt wird.

Die Lehrerin unterstützte die Eltern auch bei einem Arztbesuch, als diese sich in ihren Problemen von dem behandelnden Arzt nicht mehr ernstgenommen fühlten.

Regeln und Rituale sind Florian eine große Hilfe. Im Unterricht wird jedoch versucht, diese immer seltener anzubieten, weil es sich bei Florian um einen Hauptschüler handelt, der auf Selbstständigkeit vorbereitet werden soll und darauf, daß im Leben auch nicht alles klar strukturiert ist. Entweder lernt der Schüler damit zu leben oder er lernt, sich selber Strukturen zu schaffen. Dieser Bereich wird bei Florian besonders gefördert, da daß wesentliche Ziel darin besteht, ihn in seiner Entwicklung so weit voranzubringen, daß er lernt, selbstständiger zu arbeiten.

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

Hilfestellungen und Unterstützung bekommt die Lehrerin durch ihr Kollegium. Es besteht eine gute Kooperation. Ideen, die sich besonders bewährt haben, werden weitergegeben. Besonders bei der Pausenaufsicht greift die Zusammenarbeit, da alle über Florians Probleme informiert sind.

Von den Eltern wird die Lehrerin gut unterstützt. Hier finden regelmäßig offene Gespräche statt, in denen man gemeinsam an Lösungsstrategien arbeitet und auch beiderseitige Ratlosigkeit anspricht.

Die Lehrerin bezeichnet sich als grundsätzlich zufrieden, hätte aber gerne Kontakt zu anderen Lehrern betroffener Schüler, um bezüglich pädagogische Maßnahmen und Ideen auszutauschen.

Widersprüche in den Interviews

Florians Leistungsfähigkeit wird von beiden Personen sehr unterschiedlich eingeschätzt. Während Florian lieber in geschützter Umgebung mit anderen behinderten

Menschen seine Ausbildung im BBW machen möchte, hält die Lehrerin ihn durchaus für fähig, den Realschulabschluß zu machen oder eine Lehre auf dem freien Arbeitsmarkt zu beginnen.

5.4.4 Darstellung der Situation von Alex (19J., Schule für Erziehungshilfe)

Alex hat seinen Hauptschulabschluß an einer allgemeinen Schule gemacht, nachdem er zwischenzeitlich in einem Internat für verhaltensauffällige Schüler war. Momentan befindet er sich in der Ausbildung zum Metallbauer und besucht die Berufsschule. Alex hat motorische (Zuckungen am Kinn, mit dem Kopf schütteln) und vokale (gibt verschiedene Geräusche von sich, Palilalie) Tics. Er hat das HKS, einen Hang zum Perfektionismus und zeigte insbesondere zu Schulzeiten Verhaltensprobleme.

Nach der Diagnose wurde er ergotherapeutisch und in dem Internat verhaltenstherapeutisch behandelt. Er hat bis vor kurzem das Medikament Triapridex genommen.

Aussagen des Interviews mit Alex

Eckdaten zur Person

Alex ist 19 Jahre alt. Er wurde auf einer allgemeinen Grundschule eingeschult, wechselte nach der dritten Klasse auf ein Internat für verhaltensauffällige Schüler mit angegliedertem Heim und lebte zwischenzeitlich in einer Außenwohngruppe. Hier wiederholte er die siebte Klasse zum Ausgleich der Versäumnisse durch einen sechsmonatigen Krankenhausaufenthalt. Gegen Ende seiner Schulzeit wohnte er wieder bei seinen Eltern und machte den qualifizierten Hauptschulabschluß mit sehr guter Note an einer allgemeinen Hauptschule. Zur Zeit befindet er sich im dritten Lehrjahr als Metallbauer.

Umgang mit der eigenen Behinderung

Die Tics begannen bei Alex im Kindergarten in Form von Zuckungen. Seine Tics überdeckt er mit lebhafter Gestik und Mimik.

Er hat insbesondere beim Sport einen Hang zum Perfektionismus.

Bevor er seine Diagnose bekam, hatte Alex noch nie etwas von dem Tourette-Syndrom gehört. Die Diagnose wurde während eines halbjährigen Krankenhausaufenthaltes, den er wegen Verdacht auf Magersucht machen mußte, gestellt. Endgültig

diagnostiziert und medikamentös eingestellt wurde er durch Professor Rothenberger in Göttingen.

Aufgrund der Nebenwirkungen (Müdigkeit) hat Alex die Tabletten während seiner Lehrer wieder abgesetzt, was eine Verschlimmerung der Symptomatik zur Folge hatte. Die Konsequenzen nimmt er in Kauf. Alex hat Angst, anderen Leuten von seiner Krankheit zu erzählen, weil er befürchtet, dann ausgestoßen zu werden.

Zu Hause gibt es oft Streit mit seinen Eltern, einer der Gründe für seinen Internataufenthalt.

Alex hat ein Vorgefühl, was er als Problem bezeichnet: „Man merkt, wenn es kommt, nur man kann es nicht aufhalten.“ (vgl. Kapitel 8.2.4, S. 195). Will er einen ankommenden Tic unterdrücken, muß er sich so stark darauf konzentrieren, daß er dann nicht mit einem anderen Menschen reden kann. Deshalb leitet er die Tics meistens in kleinere, unauffällige Bewegungen um. „Das ist dann natürlich eine Kunst! Das habe ich mir mit der Zeit selber beigebracht! Das ist ein Kunststück so was zu machen!“ (vgl. Kapitel 8.2.4, S. 196).

Die Tics machen es Alex schwerer, sich zusammenzureißen. Sind sie an einem Tag sehr stark, fühlt er sich von seiner Grundstimmung her noch zusätzlich gereizt. Die Tics empfindet Alex als besonders störend, wenn er eine Arbeit macht, die ihm nicht gefällt oder wenn er sich gestreßt fühlt.

Das richtige Maß an Sport hilft, die Tics abzuschwächen. Verausgibt er sich allerdings beim Sport, dann kommen die Tics verstärkt. Das Rauchen vermindert die Tics ebenfalls.

Alex meint, vom Tourette-Syndrom zu profitieren, da er sein gutes Reaktionsvermögen auf die Behinderung zurückführt. Sein Perfektionismus konnte ihm auch schon oft weiterhelfen.

Tourette-Syndrom und Schule

In der zweiten bis vierten Klasse war Alex in die Klassengemeinschaft integriert. Gelegentliche Hänseleien störten ihn erst in der Pubertät. Heute hat er gelernt, seine Tics sehr gut zu verstecken und kann sie auch unterdrücken. Viele seiner Freunde wissen über seine Krankheit nicht bescheid und halten ihn lediglich für eine nervöse Person.

Bevor das Tourette-Syndrom bei ihm diagnostiziert wurde, reagierte die eine Hälfte der Lehrer mitleidig, während sich die übrigen Lehrer provoziert fühlten und sagten, er „[...] soll mit der Scheiße aufhören, ob [er] sie verarschen wolle?“ (vgl. Kapitel 8.2.4, S. 194). Die Lehrer brauchten einige Zeit, bis sie merkten, daß er nicht absichtlich tickte. Erschwert wurde diese Erkenntnis dadurch, daß Alex besonders in der 2. bis 5. Klasse gerne den Klassenkasper spielte. Außerdem schrieb er wegen seiner Faulheit schlechte Noten. So kam es in der Schule oft zu Ärger.

Im Internat hat man mit verhaltenstherapeutischen Hilfen reagiert. In der Berufsschule hingegen hat er die Lehrer gar nicht informiert. Dort ist es auch noch keinem Lehrer aufgefallen. Der Grund hierfür sei, daß er im Unterricht meist sehr müde wäre und deshalb weniger ticken bräuchte.

Würde jemand die Tics bemerken und sich über ihn lustig machen, obwohl er sie so gut umzuleiten gelernt hat, würde er aggressiv reagieren. Er sieht hier die große Gefahr, sich nicht zusammenreißen zu können und aggressiv zu werden „[...] dann möchte man auf seinem Recht beharren [...]“ (vgl. Kapitel 8.2.4, 198).

Im Internat konnte Alex aufgrund der guten Zusammenarbeit zwischen Heim und Elternhaus und kleineren Klassenstärke das Lernen nicht umgehen. Sein Notenschnitt hob sich vom 4/5er Schnitt auf 1,4. Am besten fand er hier die fachliche Kompetenz der Lehrer, die den Stoff sehr anschaulich vermittelt haben. Im Internat herrschte eine sehr strenge, konsequente Erziehung, die stark lernpsychologisch orientiert mit Belohnung und Strafe arbeitete. Hier hat er durch verhaltenstherapeutische Übungen (vgl. Kapitel 2.3.2) gelernt, wie er die Tics besser kontrollieren und sich besser entspannen kann. Angebote, die sich positiv auf ihn ausgewirkt haben, waren insbesondere Judo und Jonglieren. Diese beiden Aktivitäten hatte sich Alex bei der Wahl seiner Interessensgruppe ausgesucht. Hier hat er seine Stärken entdeckt, und insbesondere bei artistischen Übungen mit Geräten oder beim Inlineskaten hat er gelernt, die intensive Kraft, die durch die Tics frei wird, zu nutzen und in der Bewegung fließend um zu setzen.

In der Schule wird Alex nicht mehr gehänselt oder geärgert, als andere Schüler auch.

Im Betrieb kann er sich auch zusammenreißen, weil er weiß, daß seine Lehrstelle auf dem Spiel steht.

Um im Unterricht der Berufsschule die Tics nicht unterdrücken zu müssen, nutzt Alex die Müdigkeit, die er dort immer hat. Er sagt, daß er hier schläft und „rumliegt“ (vgl. Kapitel 8.2.4, 196), da er dann weniger ticke. Am liebsten lernt er hier Englisch und Fachtheorie. Da Alex ein Vorgefühl vor den Tics hat, kann er beim Schreiben und Zeichnen in solchen Momenten aufhören, um nach dem Tic weiter zu arbeiten.

Verhalten der Familie

Seine Eltern denken immer noch, er könne die Tics steuern oder willentlich für längere Zeit unterlassen, und so zeigen sie ihm offen, wenn sie von seinen Tics genervt sind. Zu Hause gibt es immer noch viel Konfliktpotential, was allerdings nicht zwangsläufig auf Alex Tourette-Syndrom zurückzuführen ist.

Verbesserungsvorschläge/Hilfen/Wünsche

Er würde sich wünschen, frei ticken zu können, ohne daß jemand darauf reagieren würde. Jeder sollte seine Störung kennen und ihn verstehen. Er bedauert, daß viele Leute die Auswirkungen des Tourette-Syndroms als Anlaß nehmen, sich lustig zu machen oder daß man unweigerlich für weniger geistig leistungsfähig gehalten wird. Gerne hätte er eine Person, am liebsten eine Freundin, die ihn verstehen und akzeptieren würde.

5.4.5 Darstellung der Situation von Tamara (20J., Gymnasium)

Tamara ist 20 Jahre alt, hat Abitur gemacht und studiert jetzt. Sie hat sehr viele, aber nur leicht ausgeprägte Symptome. So zum Beispiel motorische Tics wie Husten, Nase rümpfen, Blinzeln, Lippenlecken, Kopfrucken und vokale Tics, wie Räuspern und Geräusche, die wie erstauntes Ausrufen klingen, pfeifen, Sprechphasen (MamaR, PapaR). Etwas später sind Echolalie, Palilalie, Echopraxie, Koprolalie, Kopropraxie, leichtere Zwangsstörungen und Depressionen dazugekommen.

Wegen des Tourette-Syndroms hat sie nie Medikamente genommen. Aufgrund ihrer Depressionen nahm sie zeitweise Psychopharmaka.

Aussagen des Interviews mit Tamara

Eckdaten zur Person

Tamara ist 20 Jahre alt. Sie war auf einer allgemeinen Grundschule. Dann ging sie auf das Gymnasium. Aufgrund von Problemen im Fach Mathematik wechselte sie in der siebten Klasse wechselte sie auf ein anderes Gymnasium. Dort machte sie ihr

Abitur. Zuerst studierte sie Geschichte und Englisch. Dann wechselte sie jedoch die Fächer in Ethnologie und Englisch. Im Wintersemester 2000 legte sie ein Freisemester ein, um sich das weitere Studium durch Jobben im Krankenhaus zu finanzieren. Neben ihrem Studium arbeitet sie bei einem Markt- und Meinungsforschungsinstitut als Telefonistin.

Umgang mit der eigenen Behinderung

Ihre Tics begannen im Alter von 5 Jahren.

Ihre Symptome zeigen sich am stärksten zu Hause beim Fernsehgucken und Radiohören. Sie kann sie in der Öffentlichkeit jedoch teilweise unterdrücken und sagt von sich selber: „[...] ich [bin] im Laufe der Jahre ein Meister des Versteckens geworden“ (vgl. Kapitel 8.2.5, S. 200).

Von Gleichaltrigen wurde sie aufgrund ihrer Tics gehänselt und mied deshalb den Kontakt zu ihnen. Sie konnte sich die Reaktionen nicht erklären, da sie die Tics an sich selbst nicht wahrnahm.

Festgestellt wurde das Tourette-Syndrom bei ihr erst vor einem Jahr, während eines Krankenhausaufenthaltes aufgrund von Depressionen.

Tamara schrieb gerne Kurzgeschichten und Gedichte. Heute singt sie sehr gerne, wobei sie sich als völlig ticfrei beschreibt.

Tourette-Syndrom und Schule

Während ihrer Schulzeit war das Tourette-Syndrom bei Tamara noch nicht diagnostiziert worden. Tamara beschreibt ihre Schulzeit, besonders bis zum Alter von 13 Jahren als sehr unangenehm. Dort wurde sie aufgrund ihres Tourette-Syndroms ausgegrenzt und verspottet. Durch die Tics sank sie im Ansehen der Mitschüler. Freunde hatte sie nur wenige, und diese waren nicht aus ihrer Schule.

In der Schule mußte sie zum ersten Mal in der ersten oder zweiten Klasse ticken, was ihr sehr unangenehm war und was sie zu überspielen versuchte.

Ihre Lehrer haben unterschiedlich auf sie reagiert. Bei vielen war sie aufgrund ihrer guten Noten das Lieblingskind, was ihr wiederum Ärger mit ihren Klassenkameraden einbrachte. Andere Lehrer versuchten sie vor der Klasse bloßzustellen.

Früher schrieb sie gerne Kurzgeschichten und Gedichte.

Waren ihre Mitschüler ungerecht zu ihr, wurde dieses Verhalten von den meisten Lehrern ignoriert und sie wurde nicht in Schutz genommen.

Beim Schreiben stören die Tics nur zeitweise. Beim Lesen beeinträchtigen sie eher die Zwangsstörungen. So muß sie oft die Seiten eines Buches zählen oder einzelne Sätze wiederholen.

Später lernte sie, die Tics zeitweise zu unterdrücken, was sie in ihrer Art verklemmter, „[...] manchmal fast schon ‚erstarrt‘ [...] (vgl. Kapitel 8.2.5, S. 201) werden ließ, aber nicht ihre Aufmerksamkeit beeinträchtigte. Sie lernte „[...] unauffällig – in abgemilderter Variante [...]“ zu ticken (vgl. Kapitel 8.2.5, S. 202).

Verhalten der Eltern und Geschwister

Die Eltern hatten kein offenes Verhältnis in Bezug auf Tamaras Ticstörung. Anfangs wurde versucht, der Angelegenheit mit Belustigung oder Tadel beizukommen. Später wurden die Tics ignoriert. Tamara hätte es gutgetan, wenn sie mit ihren Eltern über ihre diesbezüglichen Ängste und Probleme hätte reden können.

Verbesserungsvorschläge/Hilfen/Wünsche

Von ihren Lehrern hätte sie sich gewünscht, weder positiv noch negativ besonders beachtet zu werden. Sie hätte sich in der Schule auch wohler gefühlt, wenn die Mitschüler toleranter ihr gegenüber gewesen wären, die Lehrer besser über die Krankheit informiert gewesen wären und empathischer reagiert hätten.

Tamaras Wünsche betreffen hauptsächlich die Informationslage der Gesellschaft. Die Mitmenschen sollten über die Behinderung Informationen erlangen, damit ein toleranter, respektvoller Umgang zustande kommen kann. Sie wünscht sich, daß Betroffene nicht unterschätzt, für zurückgeblieben oder psychisch gestört gehalten und so behandelt werden. Es würde ihr auch helfen, Leute kennenzulernen, die ebenfalls die Behinderung haben.

5.5 Vergleich der fallbezogenen Interviewergebnisse

Bei den betroffenen Probanden dieser Studie handelt es sich um eine extrem heterogene Gruppe. Die Altersspanne liegt zwischen acht und zwanzig Jahren, die Intensität und Häufigkeit der Tics variiert stark bei den Betroffenen, und die Bandbreite der Schultypen variiert von Grundschule über die Schule für Lernbehinderte, die Schule für Erziehungshilfe, die Schule für Körperbehinderte bis hin zum Gymnasium. Le-

diglich das Verhältnis 1:4 von Mädchen und Jungen ist für das Tourette-Syndrom idealtypisch. In diesem Kapitel soll nun ein inhaltlicher, qualitativer Vergleich der einzelnen Fälle, angelehnt an den Facetten des Interviewleitfadens erfolgen.

Weiterhin sollen in diesem Unterkapitel zusätzlich noch Gemeinsamkeiten und Unterschiede innerhalb der untersuchten Fälle berücksichtigt werden, die so nicht explizit im Interviewleitfaden abgefragt wurden, allerdings als Fazit herauszustellen sind.

Alle betroffenen Schüler besuchten die Regel-Grundschule. Hiernach wurden bzw. werden nur Tamara und (der Aussage seiner Lehrerin zufolge aller Voraussicht nach) Tim an allgemeinen Schulen weitergefördert. Florian, Alex und Kai konnten aufgrund ihrer Störung dort nicht mehr weitergefördert werden, obwohl alle drei dem Hauptschulniveau entsprechen. Bereits in dieser kleinen Auswahl ist erstaunlicherweise festzustellen, daß für die gleiche Behinderung drei verschiedene Sonderschultypen zur Förderung genutzt wurden.

In Bezug auf die Diagnose ist Tamaras Fall etwas Besonderes. Sie hat die Diagnose als einzige der hier beteiligten Personen erst nach Beendigung ihrer schulischen Laufbahn bekommen. Das ist insofern bezeichnend, als daß ihre Schullaufbahn auch die ungünstigste und unangenehmste der hier beschriebenen gewesen zu sein scheint.

Nur Kais Lehrerin -also eine von zehn an dieser Studie beteiligten Personen- hatte das Tourette-Syndrom aufgrund ihres Sonderpädagogikstudiums in Grundzügen kennengelernt. Alle weiteren Beteiligten bewegten sich nach Bekanntgabe der Diagnose in unbekanntem Terrain. Die Diagnose zu bekommen, war bei den meisten sehr schwer. In drei Fällen (bei Tim, Alex und Kai) gelang dies nur durch eine Untersuchung bei dem deutschen Spezialisten in Sachen Ticstörung, Herrn Rothenberger. Nachdem somit klar war, daß die Störung auf einer organischen Ursache beruht und die Schüler ihr auffälliges Verhalten nicht aus freien Stücken zeigten, fiel es besonders Kais Mutter und Tims Eltern leichter, gerechter mit ihrem Kind umzugehen. Außer den Ratschlägen des diagnosestellenden Arztes blieb den Eltern aufgrund der mangelhaften Informationslage nur das Internet als halbwegs befriedigende Informationsquelle. Auch die übrigen Beteiligten beziehen sich hier ausschließlich auf die Internetseite der Tourette-Gesellschaft Deutschland (www.tourette.de). Bis auf Kais und Tamaras Fall wurden somit alle Lehrer durch die Eltern informiert. In Kais Fall war die Lehrerin nicht davon überzeugt, daß er tatsächlich das Tourette-Syndrom hat.

Die beteiligten Lehrer mußten sich ganz auf die Hinweise der Eltern verlassen oder selber auf die Suche nach befriedigender Literatur gehen. In den vorliegenden Fällen haben sich die Lehrer auf die Informationen der Eltern verlassen. Erstaunlich war, daß die Lehrer trotz der schlechten Informationslage und des mangelhaften Unterstützungsangebotes durch pädagogische Einrichtungen sehr gut mit dem betroffenen Schülern zurechtkamen. Alle drei Lehrerinnen wünschten sich lediglich mehr Informationen und Austausch. Ansonsten hatten sie die sich ihnen bietende Situation mit Hilfe der Informationen der Eltern, durch die gute Eltern-Lehrer-Zusammenarbeit (bis auf Kais Fall) oder durch eine gute Intuition befriedigend gemeistert. Besonders in Tims und Florians Fall sieht man, daß die Behinderung die Eltern-Lehrer-Zusammenarbeit auf ein Maximum intensiviert hat. Bei den Schülern waren alle bis auf Tamara mit ihrer schulischen Förderung zufrieden.

An dieser Stelle muß unterstrichen werden, daß die Begleitstörungen wie Impulskontrollverlust, Aggressivität oder Aufmerksamkeitsstörung eher eine sonderpädagogische Förderung zur Folge haben, als die reine Ticstörung (Kai, Alex, Florian).

In Bezug auf die Feinmotorik stören die Tics bei Tim nicht, bei Alex, Kai und Tamara zeitweise. Florian benutzt Hilfsmittel (Eisenlineal), um mit seinen permanenten Tics klarzukommen.

In allen Fällen mit Ausnahme von Tamaras, wurden pädagogische Maßnahmen im Hinblick auf den richtigen Umgang mit dem Tourette-Syndrom getroffen. Kais Lehrerin informierte die Klasse und nahm Kai in Schutz, wenn er von Mitschülern gehänselt wurde. Tims Lehrerin klärte die Mitschüler und deren Eltern auf. Es findet eine intensive Zusammenarbeit zwischen Lehrerin und Eltern statt. Alex wurde im Internat verhaltenstherapeutisch behandelt. Bei Florian wurden die meisten pädagogischen Maßnahmen ergriffen. Die Sitzordnung wurde zu seinen Gunsten geändert, Vorfälle wurden mit der Klasse besprochen, die Mitschüler durften ihrem Unmut über Florians ‚tourettebedingtes‘ Verhalten Luft machen und Florian durfte Hilfsmittel benutzen. Bei zu starker Aufregung darf er in den Snoezelenraum gehen und Klassenarbeiten in einem anderen Zimmer schreiben. Interessant an diesem Fall ist, daß die Lehrerin sagt, sie überlege nicht, welche speziellen Maßnahmen sie für Florian ergreift, sondern sie denkt innerhalb ihrer Planung an die gesamte Klasse, da alle

ihre Schüler besonderer Förderung bedürfen. Insofern gehört Florian an der Schule für Körperbehinderte eher zu den leichter beeinträchtigten Personen.

Neben den pädagogischen Maßnahmen zeigen sich die befragten Eltern in der Öffentlichkeitsarbeit sehr engagiert. Der Wunsch, daß die Mitmenschen informiert sind, so daß sie den richtigen Umgangston Betroffenen gegenüber finden, wurde in den meisten Interviews als besonders dringlich dargestellt.

Ein besonderer Aspekt ist, daß manche Schüler (Alex und Kai) die Behinderung gelegentlich ausnutzen, um willentlich unangebrachtes Verhalten hiermit zu entschuldigen. Weiterhin kann es auch vorkommen, daß betroffene Schüler ihre Hilflosigkeit kaschieren, indem sie sich in die Rolle des Klassenkaspers begeben (Kai, Alex).

Alle Betroffenen haben Aktivitäten entdeckt, die die Tickhäufigkeit und –intensität bei ihnen verringert. Das sind meist sportliche oder musische Aktivitäten, die ihnen Freude bereiten und die es ihnen somit ermöglichen, sich unter anderen Aspekten, als der Ticstörung zu erleben. Tim arbeitet gerne handwerklich, Kai hat dieses Erlebnis beim Fahrradfahren, Florian beim Schwimmen und Tauchen, bei Tamara sind die Tics beim Singen gar nicht vorhanden und Alex hat sogar für sich herausgefunden, wie er die Kraft, die in den Tics steckt, nutzen kann. Er hat ein Vorgefühl und kann dadurch manchmal planen, wie er den Tic für sich gewinnbringend einsetzt. Ein Vorgefühl ist besonders bei den älteren Beteiligten vorhanden. Alle Probanden sagen von sich, daß sie die Tics unterdrücken können und tun dies in der Schule bis auf Kai. Er sagt, daß er sonst weniger gut aufpassen könne. Bei Tim wurde aufgrund der Tics auch eine zeitweise Aufmerksamkeitsbeeinträchtigung durch die Lehrerin festgestellt. Die anderen Probanden geben wie Tim an, daß sie das Unterdrücken nicht in ihrer Aufmerksamkeit beeinträchtigt.

Auffällig bei der Auswertung der Interviews der Betroffenen ist, daß die Behinderung in verschiedenen Altersstufen vermutlich anders bewältigt wird. So wird besonders in Alex und Tims Fall deutlich, daß die Schüler im Grundschulalter hiermit noch gut umgehen konnten und daß sich die Probleme, die die Behinderung mit sich bringt, im zunehmenden Alter in psychosozialer Hinsicht immer gravierender auswirkt. Dies ist um so erstaunlicher, als daß besonders Tamara und Alex ihre Tics mit zunehmendem Alter besser kontrollieren oder verstecken konnten. Beide erzählen neuen Bekannten nichts von ihrer Behinderung. Ein Grund hierfür kann die Befürch-

tung sein, von seinen Mitmenschen aufgrund der Tics für geistig weniger leistungsfähig gehalten zu werden.

Bei Florian, Tamara, Alex und auch bei Kai sind zeitweise Rückzugstendenzen zu beobachten. Bis auf den achtjährigen Tim fühlen sich alle durch die Auswirkungen des Syndroms in irgendeiner Weise beeinträchtigt. Tamara mußte wegen Depressionen behandelt werden; Alex neigt zu Aggressionen, wenn er auf das Syndrom angesprochen wird; Kai fühlt sich durch die starke Initiative seiner Mutter auf die Behinderung reduziert und Florian beschreibt insbesondere den starken Druck, den er als Vorgefühl der Tics erleben muß („[...] ich denke, ich sterbe, ich kriege keine Luft mehr oder [...] ich denke jetzt muß es unbedingt raus [...]“ (vgl. Kapitel 8.2.3, 178)) und die konfliktreichen Situationen, in die er immer wieder ungewollt gerät als stark belastend.

5.6 Pädagogische Konsequenzen

In dieser Arbeit geht es darum, eine exemplarische Bestandsaufnahme zu leisten, aus der unmittelbare pädagogische Überlegungen resultieren.

Durch die Auswertung der Interviews und deren Vergleich wurden bereits dargestellte Aspekte unterstrichen und beispielhaft veranschaulicht.

Innerhalb der Studie wurden einige neue Erkenntnisse gewonnen, die an dieser Stelle vorgestellt werden sollen.

Tims und Florians Lehrerin haben erkannt wie wichtig es ist, sich über die Sitzordnung der Schüler Gedanken zu machen. In Tims Fall sitzt der Junge ganz vorn (Beobachtung der Verf.). Die Lehrerin bekommt zwar alle Bewegungen Tims mit, ist braucht ihn aber nicht zu beobachten, da sie sich mit ihm auf einer Höhe befindet. So bemerkt sie kritische Situationen vor den Mitschülern und kann reagieren, ohne daß Tim sich durch sie beobachtet fühlt. Florian sitzt in der Klasse hinten-mittig. Dieser Platz bietet den Vorteil, daß nur die Lehrerin die Tics sieht, da die Sitzordnung frontal ausgerichtet ist. Als Florian weiter vorn saß, ließen sich die Mitschüler oft durch seine Tics ablenken und Florian fühlte sich unter Druck gesetzt, da er von ihnen beobachtet wurde.

Insofern ist die Sitzordnung ein hilfreiches Mittel, um dem Schüler sowie der gesamten Klasse gerechter zu werden.

Ein weiteres interessantes Ergebnis läßt sich ebenfalls aus Tims Fall berichten.

Bevor Tims Mitschüler über seine Behinderung aufgeklärt waren, achteten sie bei Tims vokalen Tics nicht (wie zu erwarten wäre) auf ihn, sondern auf die Reaktion der Lehrerin.

Hierbei handelt es sich um eine ganz wesentliche Aussage! Für diese Grundschüler ist das einzig Verblüffende an Tims Tics, daß er sie machen durfte, ohne dafür von der Lehrerin ermahnt zu werden- und nicht etwa, daß er sie überhaupt machte! Hier sieht man, welche Möglichkeiten die Lehrperson hat, die Mitschüler gegenüber dem betroffenen Kind positiv oder negativ zu beeinflussen. Besonders in diesem Alter hat der Lehrer noch eine sehr starke Vorbildfunktion für die Schüler. Insofern kann er die Schüler durch eine angemessene Reaktion positiv beeinflussen. Der Lehrer eines betroffenen Schülers sollte sich dieses Aspektes bewußt sein und zuerst seine eigene Einstellung dem Schüler gegenüber prüfen, damit er diese vorbildliche Funktion adäquat übernehmen kann.

Besonders aus Alex und Kais Fall resultiert die Erkenntnis, daß es eine Bewältigungsstrategie betroffener Kinder darstellen kann, den ‚Klassenkasper‘ zu spielen. Da man die Tics nicht unter Kontrolle halten kann und das Unterdrücken sehr schwer und kraftaufwendig ist, lebt man die Tics aus und tut so, als ob man dieses Verhalten mit Absicht zeigen würde. Auf diese Weise läuft man nicht so schnell Gefahr, von seinen Mitschülern ausgegrenzt zu werden. Ein ‚Klassenkasper‘ hat meist eine bessere soziale Position als jemand, der sich nicht ‚unter Kontrolle‘ hat und befremdlich wirkende Dinge tut, ohne dies zu wollen.

Insofern sollte insbesondere bei Kindern, die sich scheinbar in der Klasse aufspielen, den Anforderungen des Lehrers zuwiderhandeln und das Unterrichtsgeschehen durcheinander bringen, überlegt werden, ob nicht eine Ticstörung Auslöser dieses Verhaltens sein könnte.

Abschließend wird auf einen Aspekt eingegangen, der insbesondere aus sonderpädagogischer Sicht enorme Relevanz aufweist.

Hierzu eine kurze Vorgeschichte. Insbesondere der amerikanische Neurologe OLIVER SACKS erkannte, daß die Betroffenen durch bestimmte Aktivitäten ihre Tickhäufigkeit und –intensität reduzieren oder ausnutzen können. Dieses Phänomen bezeichnet

er als „kinetische Melodie“ (1997, 137; 2000, 124). Als Beispiele beschreibt er einen betroffenen virtuosen Schlagzeugspieler, der seine Tics bei Jazzimprovisationen einbaut und somit von ihnen profitiert (SACKS 1997, 130-142). Er beschreibt auch einen betroffenen Chirurgen, der während seiner lange dauernden Operationen solange nicht tickt, bis er (zum Beispiel durch eine Nachricht) im üblichen Operationsverlauf gestört wird. Er kann so lange tickfrei Autofahren, bis sich der flüssige Verkehr zum Beispiel aufgrund eines Staus in einen Stop-and-go-Verkehr verwandelt (SACKS 2000, 118-158). Genauso beschreibt HARTUNG den berühmten amerikanischen Basketballspieler Mahmoud Abdul-Rauf, der auf dem Spielfeld, scheinbar tickfrei, die Kraft, die in seinen Tics steckt, umsetzt. Die Tics fließen so in eine harmonische Spielmelodie zusammen, die eine geschmeidige Motorik ermöglicht. Dieser Zustand wird auch als ‚harmonisches Verschmelzen‘ von Tic und intendierter Bewegung bezeichnet (1995, 13-34).

Dieser „Tourette-Strom“ (HARTUNG 1995, 30) scheint am ehesten in für die Person angenehm konzentrativen Situationen zustande zu kommen (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. 1997, 21). Also Situationen, in denen ein gleichmäßiger Bewegungsablauf gefordert ist, der nicht unterbrochen wird.

Auch bei den hier vorgestellten Personen setzt dieses Phänomen ein, wenn sie sich entsprechend beschäftigen. Bei Alex ist das am deutlichsten zu sehen. Durch Beobachtungen und Videoaufzeichnungen konnte ich erleben, wie er hier hervorragende Leistungen zeigt, die er mit der Nutzung seiner Tics begründet. Florian gibt an, nicht oder viel weniger zu ticken, wenn er schwimmt und insbesondere taucht. Kai erlebt dieses Phänomen beim Fahrradfahren. Tim geht es besser, wenn er körperlich arbeitet, Tamaras Tics sind für die Dauer ihres Singens nicht vorhanden.

Hier zeigt sich ganz deutlich ein pädagogischer Ansatzpunkt der Förderung. In den eben beschriebenen Bereichen haben die Schüler die Möglichkeit, sich als selbstbestimmte Personen zu erleben. So schreibt auch die TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND deutlich, daß es sein kann, daß der Schüler weniger Tics aufweist, wenn er gefordert wird (1997, 21). Es handelt sich dann nicht mehr, wie Alex gesagt hat, um eine Kapitulation vor dem Vorgefühl (vgl. Kapitel 8.2.4, 195), sondern es handelt sich viel eher um ein Ausnutzen der Tics! An dieser Stelle kann die Förderung ansetzen. Verhaltensweisen oder Beschäftigungen, die dieses Phänomen be-

günstigen, müssen ressourcenorientiert erarbeitet werden. Auf diese Weise kann ein Feld erschlossen werden, innerhalb dessen der Schüler Selbstbewußtsein zurückerlangt und Lob und Anerkennung seiner Persönlichkeit findet. Hierbei geht es nicht darum, großartige Leistungen zu vollbringen, sondern viel eher darum, sich als selbstständig und willentlich agierende Person wahrzunehmen.

6 Resümee und Ausblick

Das Ziel der vorliegenden Arbeit war, die schulische Förderung junger Menschen mit Tourette-Syndrom in Theorie und Praxis exemplarisch zu betrachten.

Der Theorieteil der Arbeit ist als Basishintergrund für die im Anschluß vorgestellte Studie zu verstehen. Er wurde innerhalb des Praxisteils durch Fallbeispiele ergänzt.

Im empirischen Teil dieser Arbeit wurde veranschaulicht, wie die verschiedenen Betroffenen und Menschen ihres sozialen Umfeldes die Behinderung bewältigen. Bei jedem Kind zeigen sich individuelle Schwierigkeiten, die eine individuelle Lösung erforderlich machen. Die Bedeutung psychosozialer Faktoren für den Copingprozeß wurde herausgestellt, Stigmatisierungseinflüsse und ihre Auswirkungen auf das Selbstbild und Selbstkonzept sichtbar gemacht. Das wesentliche dieser Darstellung war, aufzuzeigen, wie Probleme, die aus diesen Aspekten resultieren, durch den Betroffenen und sein Umfeld kompensiert und bewältigt werden.

Betrachtet man die Interviews unter einer anderen, als der hier nachgegangenen Fragestellung, beinhalten sie noch viel Raum für weitere Interpretationen. Man könnte fallimmanent untersuchen, wie unterschiedlich die Behinderung von den einzelnen Personen betrachtet wird und wie ihre Auswirkungen eingeschätzt werden. Weiterhin könnte eine Diskussion über Widersprüchlichkeiten und deren Grund geführt werden. Fallübergreifend könnte man die Bewältigungsstrategien der Betroffenen in Bezug auf deren Altersstufe betrachten oder untersuchen, inwieweit ihre Schulzeit durch die Einstellung ihrer Lehrer der Behinderung gegenüber geprägt worden ist.

Weiterführende Studien wären meines Erachtens nach besonders sinnvoll in Bezug auf Copingprozesse, die tatsächliche Zahl der Betroffenen und ihre Verteilung auf die schulischen Förderorte, Bedeutung des Lehrerverhaltens für die Integration dieser Schüler, Entwicklung des Selbstkonzeptes und gezieltere, fundiertere Fördermaßnahmen und -ziele.

Während dieser Arbeit wurde mir immer wieder bewußt, wie wichtig bei diesen Kindern der Aufbau von Selbstwertgefühl und die Integration innerhalb der Klassengemeinschaft ist. Diese Aspekte sollten innerhalb der Förderung oberste Priorität haben.

Im Umgang mit den Schülern selber erscheint es mir daher von wesentlicher Bedeutung ihre Fähigkeiten ressourcenorientiert zu betrachten. In Kapitel 5.6. wird dies beispielhaft aufgezeigt.

Ziel der Förderung muß sein, durch gute Beschulung einen Weg hin zu gesellschaftlicher Eingliederung anzubahnen.

Hierfür ist es von wesentlicher Bedeutung, daß sich die Informationslage der Bevölkerung und auch der Lehrer und Ärzte verbessert. Sofern Lehrer über diese Behinderung nicht innerhalb ihres Studiums informiert wurden, sollten Lehrerfortbildungen zum Thema angeboten werden.

Ein adäquater Umgang mit den Betroffenen kann meist nur gelingen, wenn der Hintergrund des Tourette-Syndroms bekannt ist und die Symptome dadurch in ihrer Bedeutung für die Umwelt besser einzuschätzen sind.

Im Bereich der Aufklärung ist die Tourette-Gesellschaft Deutschland sehr aktiv. Durch ihre regional verteilten Selbsthilfegruppen gibt sie Betroffenen und deren Angehörigen Halt und Zuspruch. Durch diverse Aktionen informiert sie die Bevölkerung über den richtigen Umgang mit den Betroffenen. Auch in den Medien wird das Tourette-Syndrom vermehrt thematisiert. Es ist zu hoffen, daß diese Aktionen bald Früchte tragen und die Bevölkerung den Betroffenen dadurch aufgeschlossener und respektvoller gegenüber steht.

7 Literaturverzeichnis

- ABWENDER, D.; COMO, P.; KURLAN, R.; PARRY, K.; FETT, K.; CUI, L.; PLUMB, S. UND DEELEY, C.: *School problems in Tourette's syndrome*. In: Arch Neurol. 53 (1996) 509-511
- BANASCHWESKI, T. UND ROTHENBERGER, A.: *Diagnostische Leitlinien und verhaltenstherapeutische Verfahren bei Tic-Störungen*. In: Kindheit und Entwicklung 7 (1998) 2, 99-111
- BURD, L., KAUFFMAN, D. UND KERBESHIAN, J.: *Tourette syndrome and learning disabilities*. In: Journal of learning disabilities. 25 (1992) 9, 598-604
- CARTER, A.; O'DONNELL, D.; SHCAHILL, L.; SCHULTZ, R.; LECKMAN, J. UND PAUS, D.: *Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la tourette's syndrome: Associations with ADHD and family functioning*. In: Journal of child psychology and psychiatry and allied disciplines. 41 (2000) 2, 215-223
- CARTER, A. UND WALTER, A.: *Gilles de la tourette's syndrome in childhood: a guide for school professionals*. In: School psychology review. 26 (1997) 28-46
- CHANNON, S., FLYNN, D. UND ROBERTSON, M.: *Attentional deficits in Gilles de la tourette syndrome*. In: Neuropsychiatry, neuropsychology and behavioral neurology. 5 (1992) 3, 170-177
- CLOERKES, G.: *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. Heidelberg 1997
- COMINGS, D. UND COMINGS, B.: *A controlled study of tourette syndrome. Attention-deficit disorder, learning disorders and school problems*. In: American journal of human genetics. 41 (1987), 701-741
- DILLING, H.; MOMBOUR, W. UND SCHMIDT, M. H. (Hrsg.): *Weltgesundheitsorganisation. Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien*. Bern 4. Aufl. 2000
- DOWLING BRUNN, R. UND BUDMAN, C.: *"The Natural History of Gilles de la Tourette-Syndrome"*. In: Kurian, R. (Hrsg.): *Handbook of Tourette's Syndrome and Related Tic and Behavioral Disorders*. New York (1993) 27-42
- DUDEN: *Das Neue Duden Lexikon*. Band 4. Mannheim 2. Auflage 1989
- FANTLE SHIMBERG, E.: *Living with Tourette Syndrome*. New York 1995
- FRIEBERTSHÄUSER, B. UND PRENGEL, A. (HRSG.): *Handbuch Qualitative Forschungsmethoden in der Erziehungswissenschaft*. München 1997
- GARCIA, C.: *Über die klinischen Grenzen des Gilles de la Tourette-Syndroms*. In: Der Nervenarzt 58 (1987) 748-753

GILLES DE LA TOURETTE, G.: *Etude sur une affection nerveuse caractérisée par l'incoordination motrice accompagnée d'écholalie et de coprolalie*. In: Arch Neurol 9.1885, 19-42 und 158-200

GOODMAN, R.; SCOTT, R. UND ROTHENBERGER, A.: *Kinderpsychiatrie kompakt*. Darmstadt 2000

GRAVE, B.: o.T. In: Tourette aktuell 4 (1999) 10

HAGIN, R., BEECHER, R., PAGANO, G. UND KREEGER, H.: *Effects of tourette syndrome on learning*. In: Friedhoff, A. und Chase, T. (Hrsg.): Gilles de la tourette syndrome. New York 1982, 323-328

HAGIN, R. UND KUGLER, J.: *School problems associated with Tourette's Syndrome*. In: Cohen, R.; Brunn, R. und Leckman, F. (Hrsg.): Tourette's Syndrome and tic disorders. Clinical understanding and treatment. New York 1988, 223-236

HAMMERSCHMIDT, D.: *Hatte Mozart TS?* In: Tourette aktuell 6 (2001) 13f.

HANSEN, G.: *Behinderung*. In: Hansen, G. und Stein, R. (Hrsg.): Sonderpädagogik konkret. Ein Handbuch in Schlüsselbegriffen. Bad Heilbrunn 2. Aufl. 1997

HARTUNG, S.: *Sonst bin ich ganz normal. Leben mit dem Tourette-Syndrom*. Hamburg 1995

HEUBROCK, D. UND PETERMANN, F.: *Lehrbuch der Klinischen Kinderneuro-psychologie. Grundlagen, Syndrome, Diagnostik und Intervention*. Göttingen 2000

HEMPEL, C. (2001) : o.T. <http://www.tourette.de> [Stand: 03.03.2001]

HEMPEL, C. UND ROTHENBERGER, A.: *Ein Wochenende im Schlaflabor*. In: Tourette aktuell 2 (o. J.) 4-5.

HILFIKER, G.: *Das Tourette-Syndrom*. In: Tourette aktuell 3 (1996) 6

HOPF, C. UND WEINGARTEN, E. (HRSG.): *Qualitative Sozialforschung*. Stuttgart 1979

JANK, W. UND MEYER, H.: *Didaktische Modelle*. 3. Aufl. Berlin 1991

ICIDH INTERNATIONAL CLASSIFICATION OF IMPAIRMENTS, DISABILITIES AND HANDICAPS. INS DEUTSCHE ÜBERSETZT VON R.-G. MATTHESIUS: Teil 2: *Internationale Klassifikation der Schädigungen, Fähigkeitsstörungen und Beeinträchtigungen. Ein Handbuch zur Klassifikation der Folgeerscheinungen der Erkrankung*. Berlin 1995

KRÄMER, A.(2001): „*Georges Gilles de la Tourette. Leben und Werk*.“ <http://www.tourette.de/forschung/biogr.gilles.htm>. [Stand 13.04.2001]

KULTUSMINISTERKONFERENZ: *Empfehlungen zur sonderpädagogischen Förderung in den Schulen in der Bundesrepublik Deutschland*. In: Zeitschrift für Heilpädagogik 45 (1994) 484-494

- KULTUSMINISTERKONFERENZ: *Empfehlungen zum Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung*. Sekretariat der Ständigen Konferenz der Kultusminister der Länder in der Bundesrepublik Deutschland. Bonn 20.03.1998
- KURLAN, R.; WHITMORE, D.; IRVINE, C.; MCDERMOTT, M. UND COMO, P.: *Tourette's syndrome in a special education population: A pilot study involving a single school district*. In: *Neurology*. 44 (1994) 699-702
- LAMNEK, S.: *Qualitative Sozialforschung. Band 1. Methodologie*. Weinheim 2. Aufl. 1993
- LAMNEK, S.: *Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken*. München 1989
- LANG, A.: *„Premonitory (,Sensory') Experiences*. In: Kurlan, R. (Hrsg.): *Handbook of Tourette's Syndrome and Related Tic and Behavioral Disorders*. New York (1993) 17-25
- LANGENSCHIEDS TASCHENWÖRTERBUCH. FRANZÖSISCH. 18. Auflage Berlin 1992
- LENZEN, D. (HRSG.): *Pädagogische Grundbegriffe. Band 2*. 5. Aufl. Reinbeck 1989
- LEYENDECKER, C.: *Körperbehinderte Menschen*. In: Fengler, J. und Jansen, G. (Hrsg.): *Handbuch der heilpädagogischen Psychologie*. Stuttgart 3. Aufl. 1999, 153-183
- MAYRING, P.: *Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativem Denken*. Weinheim 2. Aufl. 1993
- MOLL, G. UND ROTHENBERGER, A.: *Nachbarschaft von Tic und Zwang*. In: *Der Nervenarzt* 70 (1999) 1-10
- MÜLLER-VAHL, K.: *Erstes deutsches Tourette-Symposium*. In: *Tourette aktuell* 4 (1999), 1-2
- PSCHYREMBEL: *Medizinisches Wörterbuch. Klinisches Wörterbuch*. 257 Aufl. Hamburg 1994
- ROSEN, A.: *Tourette's syndrome: the school experience*. In: *Clinical pediatrics* (1996) 467-469
- ROTHENBERGER, A.: *Tic-Störungen. Erkennen, Verstehen, Behandeln*. In: *Der Kinderarzt* 19 (1988) 9, 1196-1202
- ROTHENBERGER, A.: *Wenn Kinder Tics entwickeln*. Stuttgart 1991
- ROTHENBERGER, A.: *Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom. Eine Information der Tourette-Gesellschaft Deutschland*. Berlin 1998
- SACKS, O.: *Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte*. Hamburg 1997

- SACKS, O.: *Eine Anthropologin auf dem Mars*. Hamburg 2000
- SCHÄFFLER, A. UND SCHMIDT S. (HRSG.): *Biologie, Anatomie und Physiologie für die Pflegeberufe. Ein kompaktes Lehrbuch*. Neckarsulm 1994
- SHAPIRO, A. UND SHAPIRO, E.: *Tourette Syndrome: History and Present Status*. In: Friedhoff, A. und Chase, T. (Hrsg.): *Gilles de la Tourette-Syndrome*. New York 1982, 17-23
- SINGER, H. UND ROSENBERG, L.: *Development of behavioral and emotional problems in Tourette-Syndrome*. In: *Pediatric Neurology* 5 (1989) 41-44
- SPRENGER, J. UND INSTITORIS, H. (ÜBERSETZT VON SCHMIDT, J.): *Der Hexenhammer*. München 3. Aufl. 1985
- STADLER, H.: *Förderschwerpunkt körperliche und motorische Entwicklung*. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 4 (1999) 156-164
- STADLER, H.: *Rehabilitation bei Körperbehinderung. Eine Einführung in schul-, sozial- und berufspädagogische Aufgaben*. Stuttgart 1998a
- STADLER, H.: KÖRPERBEHINDERTENPÄDAGOGIK. IN: BLEIDICK, U.; HABEMEISTER, U.; RATH, W.; STADLER, H. UND WISOTZKI, K. H.: *Einführung in die Behindertenpädagogik II. Blinden-, Gehörlosen-, Geistigbehinderten-, Körperbehinderten- und Lernbehindertenpädagogik*. Köln 5. Aufl. 1998b
- STEFEL, M. UND RUBIN, M.: *Tourette syndrome in the classroom: special problems, special needs*. In: *Journal of school health*. 55 (1985) 2, 72-75
- THIELE, A.: *Zur Überwindung des Leib-Seele-Dualismus. Neuropsychologische Grundlagen und (integrations)pädagogische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einem Gilles-de-le-Tourette-Syndrom*. In: *Zeitschrift für Heilpädagogik* 51 (2000) 5, 185-193
- TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V. (HRSG.) : *Gilles de la Tourette Syndrom. Ein Leitfaden für Lehrer*. Eine Information der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.o.O. 1997
- WILSON, R., GARRON, D., TANNO, C. UND KLAWANS, H.: *Behaviour disturbance in children with tourette syndrome*. In: Friedhoff, A. und Chase, T.: *Gilles de la Tourette syndrome*. New York 1982, 329-333
- WITZEL, A.: *Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick u. Alternativen*. Frankfurt/Main 1982
- WODRICH, D.: *Tourette's syndrome and tics: relevance for school psychologists*. In: *Journal of school psychology*. 36 (1998) 3, 281-294

8 Anhang

8.1 Leitfaden

8.1.1 Problemzentriertes Leitfadeninterview: betroffener Schüler

Eckdaten zur Person: (eventuell von den Eltern zu erfragen)

- Alter, Geschlecht, Schulform, Medikation

Umgang mit der eigenen Behinderung:

- Beschreibung des Behinderungsbildes und eventueller Begleitstörungen
- Beschreibung des emotionalen Empfindens zu Beginn der Behinderung und später
- Beschreibung von besonderen Situationen, die hierdurch entstehen
- Vorwissen über das Tourette-Syndrom

Tourette-Syndrom und Schule

- Beschreibung der Reaktion der Mitschüler
- Emotionales Empfinden des Schülers bei eventuellen Hänseleien
- Beschreibung der Reaktion der Lehrerin
- Beurteilung dieser Reaktion durch den Schüler
- Emotionales Empfinden es Schülers bei der Reaktion der Lehrerin
- Beginn der Tics in der Schule
- Beschreibung der pädagogische Reaktion der Lehrerin auf die Tics
- Beschreibung der eigenen Ressourcen und Schwächen
- Belastung durch die Tics
- Das Unterdrücken der Tics in der Schule
- Beurteilung, des pädagogischen Umgangs und der Schulform durch den Schüler
- Verbesserungsvorschläge

Verhalten der Eltern und ggf. der Geschwister

- Reaktion von Eltern und Geschwistern
- Umgang derselben mit der Behinderung
- Beurteilung dieser Reaktionen durch den Schüler
- Verbesserungsvorschläge

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

- Welche Unterstützung bekommt der Schüler
- Welche Unterstützung wünscht sich der Schüler
- Welche Sorgen hat er in Bezug auf seine schulische Zukunft in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom
- Hilfen, die seine Situation verbessern könnten
- Wünsche in Bezug auf das Tourette-Syndrom
- Verbesserungsvorschläge in Bezug auf den Umgang seiner Mitmenschen mit ihm

8.1.2 Problemzentriertes Leitfadeninterview: Lehrerin

Eckdaten zur Person

- Alter, Geschlecht, jetzige Schulform, Beruflicher Werdegang,

Beschreibung des Schülers

- Beschreibung der schulischen Beziehung zum Schüler
- Persönliches Empfinden dem Schüler und seiner Behinderung gegenüber
- In Bezug auf die Auswirkungen des Tourette-Syndroms
- In Bezug auf seine schulische Leistung
- In Bezug auf seine Stärken, Schwächen und Ressourcen
- Im Bezug auf das Verhältnis zu seinen Mitschülern
- In Bezug auf die Integration des Schülers in der Klasse
- In Bezug auf die Problematik dieser Behinderung
- Vorwissen über das Tourette-Syndrom

Pädagogische Maßnahmen

- Die Notwendigkeit spezieller pädagogischer Maßnahmen
- Welche Maßnahmen sollen durchgeführt werden
- Welche Maßnahmen wurden durchgeführt
- Was würde sich hier anbieten
- Informationsstand in Bezug auf mögliche Interventionsmaßnahmen
- Ziel solcher Maßnahmen

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

- Welche Unterstützung erhält die Lehrerin
- Welche Unterstützung wünscht sich die Lehrerin
- Welche Sorgen hat sie in Bezug auf die schulische Zukunft des Schülers in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom
- Hilfen, die ihre Situation verbessern könnten
- Wünsche in Bezug auf das Tourette-Syndrom/den Schüler
- Verbesserungsvorschläge

8.1.3 Problemzentriertes Leitfadeninterview: Eltern

Eckdaten zur Person

- Alter, Geschlecht, beruflicher Werdegang, Anzahl der Kinder, familiäre Situation

Beschreibung des Kindes

- Vor dem Ausbruch des Syndroms
- Nach dem Ausbruch des Syndroms
- In Bezug auf das Syndrom
- Stärken, Schwächen und Ressourcen des Kindes
- Diagnosestellung
- Vorwissen der Eltern über die Behinderung
- Information der Eltern über die Behinderung

Persönliches Empfinden / Initiativen

- Einstellung der übrigen Familie dem Kind und seiner Behinderung gegenüber
- Veränderungen im Familienleben
- Initiativen, die zur Bewältigung der neuen Situation ergriffen wurden
- Weg zur Diagnose
- Umgang mit der Diagnose

Tourette-Syndrom und Schule

- Wie wirkte sich das Tourette-Syndrom in der Schule aus
- Wie ging die Lehrerin und die Mitschüler damit um
- Wie fanden sie diese Reaktionen
- Wie beeinflussten sie diese Reaktionen
- Aussage zur Eltern-Lehrer-Zusammenarbeit
- Verbesserungsvorschläge

Unterstützung / Sorgen / Wünsche

- Welche Unterstützung erhält die Familie
- Welche Unterstützung wünscht sich die Familie

- Welche Sorgen hat sie in Bezug auf die schulische Zukunft des Kindes in Verbindung mit dem Tourette-Syndrom
- Hilfen, die ihre Situation verbessern könnte
- Wünsche in Bezug auf das Tourette-Syndrom/das Kind
- Verbesserungsvorschläge

8.2 Interviews

8.2.1 Zur Situation von Tim

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Tim

Das Interview fand am Montag, den 05.03.2001 zwischen 16.00-16.30 Uhr in Tims Kinderzimmers statt. Am Morgen des Tages hatte die Interviewerin den Schüler während seines Schultags begleitet, so daß ein vertrauensvolles Verhältnis entstand. Das Kind wurde sowohl von den Eltern als auch von der Interviewerin zu verschiedenen Zeiten gefragt, ob es an diesem Interview mitwirken wolle, was bejaht wurde. Der Ort und die Bedingungen des Interviews konnten von dem Kind frei gewählt werden.

Bei der Interviewerin entstand das Gefühl, daß einige Fragen idealtypisch beantwortete wurden.

I.: So, Tim. Du hast gesagt, daß du heute mit mir über dein Zucken sprechen möchtest, ja?

T.: Ja (lacht).

I.: Dann fang ich einfach mal an. Kannst du mir sagen, wann du geboren wurdest?

T.: Äh, 1992, am 08. September.

I.: Mhmm, bist du mit Sieben Jahren in die Schule gekommen?

T.: Ja.

I.: Und in welcher Schule bist du?

T.: In der Schule M..

I.: Ist eine ganz normale Grundschule?

T.: Ja.

I.: Hmhm. Kannst du mal erzählen, wie es dir das erste Mal aufgefallen ist, daß du so zucken mußt?

T.: Hmm, so im Juli.

I.: Was hast du denn da gemacht?

T.: Da hab ich zwischendurch mal so einen Zwischenfallschritt gemacht und so.

I.: Also beim Gehen bist du dann zur Seite mit einem Fuß gegangen?

T.: Hmhm, ja!

I.: Und ist das dann geblieben oder ist das dann wieder weggegangen?

T.: Das ist dann weggegangen, dann kam aber das große Zucken.

I.: Und was ist das bei dir?

T.: ähhhh

I.: Wo ist das bei dir?

T.: Am meisten in an den Beinen.

I.: Was machst du dann mit den Beinen?

T.: Dann wackeln die Beine mal zwischendurch.

I.: Hmhm. Aber mit den Armen zuckst du ja auch, oder?

T.: Hmm, ganz selten.

I.: Machst du sonst noch andere Sachen in die Richtung?

T.: Hmm, manchmal Stimmen.

I.: Hmm. Also hat es schon mal überall gezuckt, oder?

- T.: Ja.
- I.: Hat dich das Zucken oder die Stimmen gestört?
- T.: Das ging eigentlich so.
- I.: Ist es dann auch bald deinen Eltern aufgefallen?
- T.: Ja, das war so im Juli.
- I.: Und was haben Sie da gesagt?
- T.: Ähhh...
- I.: Wie geht es dir denn, wenn du das machst?
- T.: Hmm, ich möchte es zwar nicht machen, aber manchmal kommt es halt einfach so.
- I.: Merkst du das vorher, wenn das kommt?
- T.: Hmm...(Unsicherheit)
- I.: Das du zum Beispiel denkst, in dem Muskel da spannt es und spannt es und da muß ich jetzt was machen?
- T.: Äh, eigentlich ziemlich selten.
- I.: Das kommt wie wenn ich einen Schluckauf kriege oder wie wenn ich husten muß?
- T.: Ja.
- I.: Hast du denn vorher schon gehört, daß es so was gibt? Oder hast du schon mal andere Menschen gesehen, die so was haben?
- T.: Eigentlich nicht.
- I.: Von wem hast du erfahren was du hast, und wer hat es dir erklärt?
- T.: Eigentlich von den Ärzten. Von meiner Mutter und meinem Vater erzählen haben halt die das mir erzählt.
- I.: Haben deine Eltern dir auch alles erklärt?
- T.: Ja.
- I.: Hast du zuerst zu Hause oder in der Schule getickt?
- T.: Zuerst zu Hause.
- I.: Und dann kam es irgendwann auch in der Schule?
- T.: Ja.
- I.: Ist das dort irgendwem aufgefallen?
- T.: Eigentlich nicht.
- I.: In der Zwischenzeit hatte ja deine Lehrerin auch schon mit deinen Eltern gesprochen und die Mitschüler wußten ja auch schon Bescheid. Haben die irgendwas dazu gesagt oder irgendeine Bemerkung gemacht?
- T.: Eigentlich ziemlich selten.
- I.: Sie haben dich nicht gehänselt?
- T.: Nee, eigentlich nicht.
- I.: Sind deine besten Freunde in deiner Klasse?
- T.: Ja.
- I.: Hat Ihnen das schon mal was ausgemacht?
- T.: Nein.
- I.: War deine Lehrerin zu der Zeit, als du noch nicht gezuckt hast anders zu dir, als jetzt?
- T.: Eigentlich war Sie immer so, wie Sie jetzt ist.
- I.: Aber Sie redet mit deinen Eltern schon manchmal darüber?
- T.: Ja.
- I.: Hat Sie gar nichts besonderes mit dir gemacht, nachdem du getickt hast?
- T.: eheh (verneinend).

- I.: Und die anderen Lehrerinnen, die du in den anderen Fächern hast, haben die mal was gesagt zu dir?
- T.: Nein.
- I.: Also stört dich das Ticken in der Schule überhaupt nicht?
- T.: Nö, eigentlich nicht.
- I.: Hmhm (zustimmend), wie wäre es denn gewesen, wenn deine Lehrerin zu dir gesagt hätte: „Mensch, T. sitz doch mal still!“
- T.: (zuckt mit den Schultern) Weiß ich eigentlich nicht. Kann ich mir überhaupt nicht vorstellen.
- I.: Dann fandest du es auch gut von ihr, daß Sie dich nie drauf angesprochen hat?
- T.: Ja.
- I.: Wäre dir da unangenehm gewesen, wenn Sie irgendwas vor der Klasse gesagt hätte?
- T.: Ja.
- I.: Hättest du gar nicht gewußt wie du da hättest reagieren sollen?
- T.: Ja.
- I.: Also kann ich sagen, daß die Lehrerin mit dir vor den Tics genauso umging, wie jetzt und daß auch deine Mitschüler zu dir genauso sind, wie jetzt?
- T.: Ja.
- I.: Und bei deinen Freunden hat sich auch nichts geändert?
- T.: Nein.
- I.: Das ist ja super.
- T.: Eigentlich doch, daß Sie älter geworden sind.
- I.: +T.: lachen.
- I.: Aber gibt es denn auch Gelegenheit, wo dich die Tics stören?
- T.: Eigentlich nicht.
- I.: Also stört dich das ganz und gar nicht, daß du denkst es ist, wie wenn andere immer mit dem Fuß wippen?
- T.: Ja.
- I.: Kannst du denn die Tics in der Schule ein bißchen unterdrücken?
- T.: Ja.
- I.: Machst das auch ganz bewußt, daß du dir denkst: „ Hmm, in der Schule lieber nicht so doll, dafür aber zu Hause mehr?“
- T.: Ja.
- I.: Wenn du schreibst und dann manchmal mit der Hand zucken muß, stört das dann beim Schreiben? Schreibst du dann manchmal nicht so ordentlich? Ist es dann schwieriger, zu schreiben?
- T.: Eigentlich genauso wie immer.
- I.: Kannst du dich schlechter konzentrieren, wenn du gerade zucken muß?
- T.: hm hm, (überlegend, nachdenklich) nein.
- I.: Wenn du die Tics unbedingt unterdrücken möchtest und du merkst aber, eigentlich muß du ticken, ist es dann so, daß du nicht genau zuhören kannst, was die Lehrerin sagt?
- T.: Eigentlich kann ich, eigentlich nicht eigentlich höre ich zu, kann ich zuhören, was die Lehrerin sagt.
- I.: Und wie ist das in den Pausen? Sind die Tics dann stärker oder schwächer?
- T.: Eigentlich genauso, wie in der Schule beim Lernen?
- I.: Und zu Hause mit deinen Eltern, waren die erst besorgt, als das dann kam?
- T.: Ja.

- I.: Sind Sie dann anders mit dir umgegangen?
T.: Sind eigentlich genauso umgegangen, wie immer.
I.: Hat sich gar nichts geändert? Und bei deiner kleinen Schwester?
T.: Die hat da auch ziemlich gut mitgemacht, so.
I.: Und die schimpft auch nicht, weil vierjährige Schwestern doch manchmal ungeduldig sind?
T.: Doch, die schimpft, wenn ich Sie ärgern tue!
I.: Aber das tust du ja nicht wegen den Tics, oder?
T.: Hmhm (verneinend)
I.: Das tust du ja, wie jeder große Bruder seine kleine Schwester ärgert, ne?
T.: Weil es einfach auch Spaß macht!
I.: Das kann ich mir denken! Also fandest du die Reaktion von deinen Eltern und deiner Schwester auch gut?
T.: Ja!
I.: Und wenn du jetzt wählen könntest, ob Sie irgendwas anders machen sollten, irgendwas, damit du da besser mit klarkommst. Hast du da einen Idee?
T.: Nein.
I.: Und in der Schule, könnte die Lehrerin da irgendwas anders oder besser machen, damit du dich da wohler fühlen würdest?
T.: Nein.
I.: Stell dir mal vor, du hättest jetzt alle Möglichkeiten der Welt und du könntest dir irgendwelche Hilfen suchen damit du besser mit den Tics klarkommst. Hast du irgendeine Idee, was das wäre?
T.: Hmm (überlegt), Medikamente oder so.
I.: Hmhm, das war jetzt auch eine schwierige Frage von mir. Würdest du gerne noch andere Kinder kennenlernen, denen das genauso geht, wie dir?
T.: Ja!
I.: Und warum meinst du, wäre das für dich schön?
T.: Das weiß ich nicht.
I.: Aber du würdest dich dann einfach wohlfühlen, wenn du sehen würdest, daß es andere ganz genauso machen.
T.: Ja.
I.: Hmhm (zustimmend). Und in der Schule gibt es da auch nichts, daß du sagst: „Das und das müßte anderes sein, dann würde ich mich da wohler fühlen.“
T.: Nein.
I.: Und bei deinen Freunden ist das auch nicht so?
T.: Nein.
I.: Was sagst du, wenn dich jemand auf dein Zucken anspricht?
T.: Daß ich halt eine Krankheit habe und so.
I.: Bist du da sehr selbstbewußt?
T.: Ja.
I.: Was würdest du machen, wenn jemand darüber lästern würde?
T.: Weiß ich nicht.
I.: Hast noch etwas zu ergänzen, was ich noch nicht gesagt habe?
T.: Nein.
I.: O.K., dann danke ich dir sehr herzlich für das Interview!

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Tims Lehrerin

Das Interview fand am Montag, dem 05.03.2001 zwischen 18.00-18.30 Uhr im Wohnzimmer des Hauses der Befragten statt.

Tagsüber hatte ich bereits den Schultag mit der Lehrerin und dem betroffenen Schüler verbracht. Die Lehrerin war sehr gesprächsbereit. Das Interview verlief sehr konzentriert mit nur einer kurzen Unterbrechung, die jedoch den Gesprächsfluß nicht abbrechen ließ.

I.: Sie sind die Klassenlehrerin von Tim und wir wollen heute das Interview über Tim`s Tourette Erkrankung führen. Zunächst einmal wollte ich Sie fragen, Sie fragen, wie alt Sie sind und in welcher Schulform Sie arbeiten. Wie hat beruflicher Werdegang ausgesehen.

L.T.: Mein Name ist Z., ich bin 40 Jahre alt und arbeite an der Grundschule seit elf Jahren. Ich habe meine Ausbildung 1985 abgeschlossen. In der Zeit wurden die Lehrer nicht eingestellt. Deshalb habe ich drei Jahre als Medienpädagogin in Mainz beim Landesfilmdienst gearbeitet in der Lehrerfortbildung. Und hab dann so gemerkt, Familienplanung ist angesagt. Das wäre beim Filmdienst nicht machbar gewesen und habe mich dann noch mal für die Schule beworben und bin dann sofort nach Mielen gekommen. Jetzt arbeite ich seit 11 Jahren dort mit zwei Jahren Unterbrechung- Erziehungsurlaub.

I.: In welcher beruflichen Beziehung stehen Sie zu Tim? Wie oft sehen Sie Im in der Woche?

L.T.: Ich bin die Klassenlehrerin, sehe den Tim täglich außer Donnerstags, hab also Stundenreduzierung und da haben die Kinder Schwimmunterricht und Religion bei Fachlehrern.

I.: Haben Sie bevor Tim diese Erkrankung hatte schon mal irgendwas über das Tourette-Syndrom gehört?

L.T.: Noch nie.

I.: Wer hat Sie dann über die Auswirkungen des Syndroms informiert?

L.T.: Ja, also der Vater hat mir halt verschiedene Sachen aus dem Internet herausgeholt, kopiert, mir weitergereicht. Dann hat er sich selber kundig gemacht, hat mir dann seine Bücher zur Verfügung gestellt und dann ging das immer so hin und her.

I.: Können Sie beschreiben, wie Tim vor Ausbruch der Krankheit war?

L.T.: Der Tim war immer schon ein ganz, ganz ruhiger, bodenständiger Schüler, unauffällig, freundlich ...ja, und so ist er eigentlich immer noch!

I.: Was hat sich in seinem Erscheinungsbild nach Ausbruch der Tics geändert?

L.T.: Also abgesehen von den Tics, den Körperbewegungen und den Lauten, die er von sich gibt, also überhaupt nichts.

I.: Tim ist auch in keiner Weise als hyperaktiv zu bezeichnen?

L.T.: Nein, überhaupt nicht. (lacht).

I.: (lacht). Wie geht es Ihnen mit dem Kind in der Klasse?

L.T.: Also, ich habe so in Klasse überhaupt keine Probleme mit einem kranken Kind und ich hätte auch keine Probleme, wenn ich ein behindertes Kind in der Klasse hätte. Mir tut es halt nur für jeden Schüler leid, daß er eine Krankheit hat, aber mit der Situation kann ich persönlich sehr gut umgehen.

- I.:** Hmm (zustimmend). Wie gehen Tims Mitschüler mit der Situation um? Wie reagieren Sie auf seine Tics?
- L.T.:** Also die Mitschüler haben sehr wohl gemerkt, daß Tim sich plötzlich anders verhält. Kinder, die ihm nicht so nahe stehen, haben schon ganz am Anfang mal in der Legoecke versucht, ihn nachzumachen. Und dann hat sofort sein bester Freund die Sache geregelt und hat denen Bescheid gesagt: "Und der Tim ist krank und laßt ihn bitte in Ruhe!" Und damit war dann die Sache in der Spielecke erledigt.
- I.:** Zeigt Tim irgendwelche Verhaltensauffälligkeiten gezeigt, wie Sie ja oft mit dem Tourette-Syndrom in Verbindung stehen?
- L.T.:** Was meinen Sie jetzt mit Verhaltensauffälligkeiten?
- I.:** Aggressives Verhalten, niedrige Frustrationstoleranz,...
- L.T.:** Nee, überhaupt nicht. Nein, er ist grundsätzlich kein aggressiver Schüler. Er ist auch kein Schüler, der in den Pausen die Ecke suchen würde, ich sag mal, wo der „Punk“ abgeht. Ich mein, er ist eigentlich immer ein ganz ruhiger Kamerad, auch auf dem Schulhof.
- I.:** Erwachsen ihm Nachteile durch Hänseleien?
- L.T.:** Also nicht, daß ich das mitkriegen würde. Im Unterricht auf gar keinen Fall, in den Pausen hab ich noch niemals irgendwas gehört.
- I.:** Hat sich im Umgang mit ihm irgendwas geändert? Haben Sie da pädagogische Maßnahmen durchgeführt? Zum Beispiel, daß er rausgehen darf, wenn er sehr stark tickt?
- L.F.:** Es war noch nie so stark, daß es die Klasse so irritiert hätte. Also wird ignoriert die Tics und machen halt weiter, als wäre dann nichts.
- I.:** Haben Sie pädagogische Hilfe erhalten oder in der Fachliteratur Hinweise darauf gefunden, die etwas über den Umgang mit Schülern, die Tourette haben aussagen?
- L.T.:** Das habe ich in diesen Fachbüchern nachgelesen. Wobei ich intuitiv das richtige gemacht habe. Also, ihn nämlich ignorieren und möglichst so tun, als wäre alles normal und ihn nicht darauf ansprechen, ihn eher loben und nicht schimpfen, wenn er sich unruhig zeigt.
- I.:** Also war diese Literatur hilfreich?
- L.T.:** Ja, auf jeden Fall!
- I.:** Können Sie die pädagogischen Maßnahmen nennen, die Sie durchführen?
- L.T.:** Also zu Beginn, da waren die Elterngespräche im Vorfeld, schon sehr ausführlich, also in der Schule da haben wir uns immer wieder getroffen und uns ausgetauscht. Dann haben wir mit den Eltern gemeinsam überlegt, daß wir die Klasse informieren sollen, nachdem es dann um die Weihnachtszeit so auffällig war, daß die Kinder fragten, „was hat denn der Tim“, und dann hat der Vater das mit mir so abgesprochen, daß der Tim eine Stunde früher nach Hause fuhr, er wollte bei dem Gespräch nicht anwesend sein. Dann haben wir es auf den Freitag gelegt, damit das ganze Wochenende dazwischen ist, damit sich das alles noch mal so setzen kann und dann haben wir halt den Freitag die letzte Stunde über den Tim gesprochen und die Eltern haben auch gemeint, die Kinder sollen es auch bitte zu Hause Ihren Eltern wieder weitererzählen, damit alle Bescheid wissen. Montagmorgens begann die Schule und es war wie immer.
- I.:** Ich habe von den Eltern gehört, daß Sie mit Ihrer pädagogischen Arbeit sehr zufrieden sind. Sie seien sehr konsequent. Es würde mich sehr interessieren, wenn Sie einfach Ihren Stil beschreiben, in dem Sie in der Klasse arbeiten.

- L.T.:** Also konsequent würde ich auch unterschreiben. In erster Linie gehe ich sehr gern in die Schule und ich versuche immer Phasen zu haben, in denen die Schüler intensiv arbeiten, aber wir wollen auch gemeinsam Spaß haben. Insofern wechsele ich immer vom ernsten Arbeiten hin zur Bewegung. Zehn Minuten Gymnastik immer mal wieder zwischendurch und so Spiele, die auflockern, daß die Fenster geöffnet werden und alle müssen sich bewegen und dann fällt auch nicht auf, daß der Tim sich in der Phase sich auch besonders, ja, vielleicht auch austicken kann.
- I.:** Wie Sieht das mit Regeln und Ritualen im Unterricht aus?
- L.T.:** Also ich habe viele Rituale, die die Kinder jetzt eigentlich schon auswendig kennen. Die wissen genau, was jetzt kommt und ich denke mal, daß das ganz wichtig ist, daß so ein Schulvormittag gewisse Strukturen zeigt und auch man weiß und man sich drauf verlassen kann, die wiederholen sich.
- I.:** Hat Tim besondere Ressource oder Begabungen? Sachen, die er besonders gut kann?
- L.T.:** Also seine Schwerpunkte liegen garantiert im mathematischen und im naturwissenschaftlichen Bereich. Im Sachunterricht ist er sehr interessiert und kennt sich auch da sehr gut aus. Im sprachlichen Bereich tut er sich schwer. Er ist halt eher auch ein stiller Schüler, der sich nicht so gerne zu Wort meldet und der schon eher aufgefordert wird, während er im Mathematikunterricht schon eher den Finger oben hat. Im Sportunterricht arbeitet er gerne mit, da ist er auch sehr lauffreudig. Bemüht sich auch bei Sachen, wenn es über den Kasten springen geht. Bei diesen Übungen ist er eigentlich immer mit vorne dabei. Im Kunstunterricht muß ich sagen, kann er sehr toll die Farben einsetzen. Er malt großflächige Bilder. Bei mir liegt der Schwerpunkt drauf, ich möchte nie weiß sehen auf einem Bild. Das hat er also ganz schnell akzeptiert und insofern hat er also sehr schöne und ausdrucksstarke Bilder gemalt. Musik macht er auch gerne, Tanzen macht er alles mit. Also es gibt nichts, wo er sich irgendwie verweigern würde. Wo er sagen würde: "Nee, das möchte ich jetzt nicht."
- I.:** Gibt es bestimmte Bereiche, in denen es aufgrund seiner Tics zu Problemen kommen kann?
- L.T.:** Er hat keine besonders schöne Schrift. Das stimmt schon. Aber die hatte er ja auch schon im ersten Schuljahr nicht. Da liegt er aber trotz alledem im Mittelfeld der Klasse, also es gibt einfach Kinder, die legen nicht so einen großen Wert auf die Schrift. Da hat man auch nicht so viele Chancen, das noch positiv zu beeinflussen.
- I.:** Haben Sie bisher irgendwelche Hilfen und Unterstützung erhalten?
- L.T.:** Ich habe noch keine eingefordert, so muß ich sagen. Bisher hatte ich so das Gefühl, daß ich intuitiv das genau das richtige mache und die Rückmeldung von den Eltern, oder vom Tim war das auch so in Ordnung. Er kommt auch bei den Lernzielkontrollen eigentlich immer prima zurecht, auch bei den Diktaten, insofern habe ich noch nicht dran gedacht, da irgendwie auf einen Sonderschullehrer drauf zu zugehen. Obwohl bei uns in der Schule schon die Chance besteht da Gespräche zu führen.
- I.:** Es gibt bisher keine sonderpädagogische Förderkonzepte, die auf das Tourette-Syndrom zugeschnitten sind. Würden Sie die gerne in Anspruch nehmen, wenn es Sie geben würde?
- L.T.:** Also wenn es etwas konkretes gäbe bestimmt, aber im Moment sag ich mal, wenn der Tim so durch seine Schulzeit kommt wie bisher würde ich sagen, mangelt es ihm an nichts.

- I.:** Welche Eigenschaften wünschen Sie Tim?
- L.T.:** Ich denk mal, daß er einfach selbstbewußt bleibt und das Gefühl hat in so einer Regelschule genau richtig aufgehoben zu sein, daß er in dem Sinne nichts besonderes ist. Ich denke mal, daß das ist für ihn ganz wichtig ist.
- I.:** Wie beurteilen Sie Tims Schulwechsel nach der vierten Klasse?
- L.T.:** Ich denk mir mal, wenn er Freunde hat, die er unbedingt behalten möchte und die ihm Halt geben, die er benötigt, gut, könnte man so argumentieren. Ich vermute mal in der Klasse sind 26 Kinder und davon sind viele seine Freunde und dann werden auch diejenigen, die auf seine Schule gehen auch dabei sein. Also ich würde erst die Schule wählen und dann gucken, wer mitgeht.
- I.:** Ist er gut in die Klasse integriert?
- L.T.:** Ja, ja auf jeden Fall, ja. Ich denk mir, daß hat man ja heut bei diesen Spielen gesehen. Er wird genauso aufgefordert, wie jedes andere Kind. Vielleicht auch nachdem die Klasse informiert wurde, daß er krank, ist kümmern sich viele noch viel netter um ihn.
- I.:** Haben Sie irgendwelche Wünsche in Bezug auf Hilfe oder Unterstützung?
- L.T.:** Ich denke mal so aus der medizinischen Sicht wäre man gerne ausführlicher informiert, zum Beispiel jetzt die Überlegung zum dritten Schuljahr, welche AG könnte der Tim auswählen? Da kann man ja überlegen, was würde ihm gesundheitlich besonders gut tun. Da bin ich im Moment halt überfragt und am Nachforschen, ob er eventuell in die AG Sport gehen sollte. Würde ihm das helfen, zwei Stunden zusätzlich Sport in der Woche oder aber ist das ein Bereich, wo er sich gar nicht wohlfühlt? Vielleicht möchte er viel lieber töpfern oder manuell irgend etwas machen oder in die Holzwerkstatt gehen? Da bin ich im Moment überfragt, ich denke mal, das müsse wir jetzt in dem nächsten halben Jahr mit den Eltern abklären. Wo die auch sehen, da würde der Tims ich wohlfühlen und auch viel an Motivation rausholen und auch an Selbstwertgefühl wieder zurückkriegen. „Mensch, das habe ich toll gebaut“, also in die Richtung würde ich sogar eher tendieren oder ob ihm eventuell AG Sport zwei mal die Woche gut tun würde.
- I.:** Nehmen Tims Ticks ab, wenn er sich konzentriert?
- L.T.:** Fällt mir so nicht auf. Es ist halt so, daß es in letzter Zeit immer intensiver wurde und daß der ganze Schulalltag aus Zuckungen besteht. Und da kommen auch Laute dazu. Und die Phasen, wo er wirklich konzentriert ist und keine Tics hat, die werden immer kürzer.
- I.:** Können Sie bei ihm so eine Art „Tourette-Strom“ beobachten? Das nennt man in der Fachliteratur so, wenn die Tics zu einer gleichmäßigen Melodie durch Bewegung oder Rhythmik verschmelzen?
- L.T.:** Also ich habe es so noch nicht beobachtet.
- I.:** Oder bei Schönschreibübungen mit gleichbleibenden Schwungbewegungen zum Beispiel?
- L.T.:** Also, Schönschreiben liebt er überhaupt nicht. Also wenn, dann würde ich eher sagen, daß er sich vielleicht in der Freiarbeit wenn er halt sich selber was raussuchen darf, daß er sich da vielleicht längere Zeit konzentrieren kann. Diese Logikoplatten, ne, die mitunter auch schon Matheaufgaben haben, die ihn fordern, und da ist er also ganz konzentriert am Arbeiten. Da muß auch nicht geschrieben werden, da werden ja nur diese runden Scheiben geschoben und die Kontrolle kann man selbst vornehmen, indem die Platte rumgedreht wird. Und damit arbeitet er sehr gerne.
- I.:** Dann ist Freiarbeit ein sehr gutes Mittel?

- L.T.:** Ja, denn ich denke, alles, was man freiwillig und motiviert machen kann, alles was man ohne Druck macht, tut jedem Schüler gut. Insofern gebe ich auch ganz viele Aufgaben immer als ich sag mal „Freiwillige Aufgabe“, auch als Blümchenaufgabe. Muß aber immer wieder feststellen, daß es eigentlich alle 26 Kinder machen.
- I.:** Hmhm. (Lachen beide).
- L.T.:** Auch mit Geschichten oder Gedichte abschreiben, war noch nie bei mir Zwang. Oder ich sag mal ein Gedicht auswendig lernen, da war „Das Büblein auf dem Eise“ das hat ja Sieben Strophen, ne. Das konnten Sie alle!
- I.:** Welche Hilfen erhalten Sie von der Schule oder von Ihren Kollegen und Kolleginnen?
- L.T.:** Sie sind immer gesprächsbereit, ich kann immer nachfragen, kann was erzählen. Manchmal erfährt man halt auch aus anderen Klassen, daß da auch Kinder sind, die auffällig sind und wir können uns dann auch austauschen, vielleicht könnte es bei dem anderen Kind ja auch Tourette-Syndrom sein. Aber in einem Fall sind wir noch nicht so weit, daß die Eltern das auch wahrhaben wollen. Aber da sind wir schon im ständigen Austausch.
- I.:** Fallen Ihnen noch Aspekte ein, die hier noch nicht erwähnt wurden?
- L.T.:** Fällt mir jetzt spontan nichts ein. (lacht)
- I.:** (lacht) Vielleicht noch ein abschließendes Statement zu Tim oder zu seinen Tics?
- L.T.:** Also ich denk mir mal, es ist ein Problem mit dieser Krankheit umzugehen, aber grundsätzlich habe ich das Gefühl, daß er in so einer behütenden oder in so einem behüteten Elternhaus und so einem netten Ort untergebracht ist, daß er da trotz alledem in seinem Leben nicht beeinträchtigt sein wird. Der wird seinen Weg machen.
- I.:** Vielen Dank für das Interview!

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Tims Eltern

Das Interview fand am Sonntag, de 04.03.2001 zwischen 21.00-22.30 Uhr im Wohnzimmer des Hauses der Befragten statt. Hier herrschte eine ruhige und entspannte Atmosphäre, die durch ein längeres, dem Interview vorhergehendes Gespräch über die Krankheit des Schülers hergestellt wurde. Diese Situation wurde unter den Aspekten des Interviews beibehalten. Nachdem die Eltern des Schülers Einsicht in die Themenbereiche des Interviews genommen hatten und die Rolle des Interviewers erklärt wurde, verlief das Gespräch konzentriert und ohne Unterbrechungen mit guten Kommunikationsregeln. Während des Gespräches war den Eltern anzumerken, daß die unter Leidensdruck standen, dem Sie innerhalb des Gespräches Raum gaben.

I.: So, wir sitzen jetzt hier, um über das Tourette-Syndrom zu sprechen. Ich würde gerne ihr Alter wissen und auch etwas über Ihre berufliche und familiäre Situation.

M.T.: Ich bin 34 Jahre alt. Wir haben dann zwei Kinder, das ist der Tim, acht Jahre, die Anna vier Jahre. Ich bin gelernte Apothekenhelferin, Hausfrau und Mutter.

I.: Und was machen Sie beruflich?

V.T.: Ich habe Energieanlagen-Elektroniker gelernt, habe dann eine Weiterbildung gemacht zum staatlich geprüften Techniker. Bin jetzt in der EDV im weitesten Sinne tätig. Dort als Koordinator für ne Gruppe von Mitarbeitern und Kunden im Rhein-Main-Gebiet.

I.: Das Tourette-Syndrom ist ja nicht besonders bekannt in Deutschland. Es gibt Informationen über das Internet und in letzter Zeit auch schon im Fernsehen. Kannten Sie das Tourette-Syndrom vor der Erkrankung Ihres Sohnes?

V.T.: Nein, also wir kannten es vorher überhaupt nicht. Wir haben es leider auch nicht direkt kennengelernt, als der Tim die ersten Symptome gezeigt hat, weil man uns damals nur von einer Tic-Störung erzählt hat. Wir haben alle unsere Informationen in erster Linie aus dem Internet, ganz speziell von der Homepage der Tourette-Gesellschaft erhalten. Wir hatten also vorher überhaupt keine Berührungspunkte, wobei man im nachhinein sagen muß, wenn man die Dinge kennt, daß man sicherlich schon Leute gesehen hat, die zumindest mal eine ausgeprägte Tic-Störung haben.

I.: Wann ist Ihnen das Tourette-Syndrom zum ersten mal bei Tim aufgefallen?

M.T.: Das war letzten Sommer, da hatten wir hier am Ort ein Fest gehabt im Freien und Tim wollte sich etwas zum trinken holen, dabei bemerkten wir oder eher mein Mann, daß er so hm Ausfallschritte oder so kleine Hopser, ja eigentlich nur mit einem Bein machte. Wir haben abends darüber gesprochen und waren dann der Meinung, wir müssen es beobachten und sehen, wie das sich dann weiterentwickelt, wobei wir die nächsten Wochen drauf eben eher ich auch gesagt hab, also wir dürfen es nicht überbewerten. Er hat sich da vielleicht etwas angewöhnt, was sich auch wieder verlieren wird. Ja, und das war eigentlich so der Anfang von dem Ganzen.

I.: Hm.

V.T.: Es hat sich dann äh allerdings doch relativ zügig verschlimmert sagen wir mal, daß heißt im September war wirklich für uns damals noch nicht erkennbar, was es war. Es waren irgendwelche Zuckungen, so haben wir es genannt, die immer häufiger auftraten. Daraufhin sind wir zum Hausarzt gegangen. Zu dem Zeitpunkt

figer auftraten. Daraufhin sind wir zum Hausarzt gegangen. Zu dem Zeitpunkt konnte der Tim es aber noch mehr oder weniger auf Kommando unterdrücken. Er hat dann gesagt, wenn ich jetzt beim Dr. Hofmann bin, mach ich es nicht. Er hat dann auch nichts gemacht. Der Dr. Hofmann, der ihn jetzt auch schon Jahre kennt, weiß daß der Tim eher ein lebhafter, unruhiger Junge ist. Er hat dann was Homöopathisches gegeben, zur allgemeinen Beruhigung und sagte, wir müssen die Sache beobachten. Dann hat es sich sehr schnell innerhalb von zwei Wochen so extrem gesteigert, daß wir dann samstags wieder zu dem Hausarzt gegangen sind und der uns noch am gleichen Tag nach Wiesbaden in die Kinderklinik geschickt hat, weil er auch mit dieser Auffälligkeit gar nichts anfangen konnte, da er also dort ausgeprägte motorische Tics eigentlich am ganzen Körper, speziell am Oberkörper hatte.

I.: Das war dann der Grund, um überhaupt zu der Untersuchung zu gehen?

M.T.: Ja, er zeigte diese Tics auf und wir wußten überhaupt nicht, womit wir es zu tun haben. Wir hatten natürlich Ängste, ja gut, man kann es eigentlich gar nicht beschreiben, man kann es gar nicht beschreiben, was da alles so in einem vorging. Ich dachte zuerst, Epilepsie. Ich dachte auch, so blöd wie einem erscheint, ich hab die ganze Zeit mit BSE usw., man hört nur noch zu zucken und Sieht Leute zucken, da dachte ich auch daran, daß es eventuell so etwas sein könnte. Man sucht überall nach Gründen, was es nun sein könnte. Ja, in der Klinik angekommen hatten wir es dann mit einer Ärztin zu tun, die sehr viel gefragt hat, sehr viel notiert hat, wie das eigentlich so üblich ist und sich den Tim also ganz gut angeschaut hat; so würde ich mal sagen, über ne Stunde, 1 ½ Stunde, ja ne Stunde, die sich also sehr viel Zeit mit ihm genommen hat und nach unserer Frage, ob Sie dann schon in die engere Auswahl was nehmen könnte oder ob Sie schon mal sagen könnte, im weitesten Sinne, womit wir es zu tun haben, sagte Sie dann auch, Sie wollte uns dann nicht irgendwie was vormachen. Tim hatte wahrscheinlich, würde alles so aussehen, als wären es Tic-Störungen. Damit konnten wir eigentlich auch nichts anfangen. Dann sagte Sie uns auch, Tic-Störungen können das Leben lang bleiben, können aber auch wieder weggehen. Man muß abwarten und dann hat Sie uns eingewiesen, uns stationär aufgenommen mit dem Tim, daß Untersuchungen gemacht werden, um Epilepsie auszuschließen.

I.: Mhm, aber die endgültige Diagnose Tourette-Syndrom war da ja noch nicht gestellt; und die Diagnose hat wahrscheinlich auch noch nicht so viel weitergeholfen oder beruhigt, denke ich mal.

V.T.: Ganz im Gegenteil. Die Ärztin hat, jetzt im Nachhinein betrachtet, uns von einer Tic-Störung erzählt, gleichzeitig erzählt, daß etwa 10 % aller Schulkinder im Laufe Ihrer Kindheit Tic-Störungen haben, Sie müßte aber schon sagen, daß es beim Tim eine recht ausgeprägte Tic-Störung wäre und solche Tic-Störungen ganz unterschiedliche Verläufe nehmen. Das könnte sich soweit ausweiten, daß auch eine zeitweilige Behandlung in der Kinderpsychiatrie notwendig wäre. Das war so alles innerhalb einer Stunde und das war schon so die Holzhammermethode. In meinen Augen ist die erste echte Aufklärung, weil wir sind daraufhin eben stationär aufgenommen worden, Blutuntersuchung und all die Geschichten, um körperliche Ursachen auszuschließen und da war, wie eben schon beschrieben, mein Gang abends direkt ans Internet, gesucht nach Tic-Störungen und was ich gefunden habe, war eben immer Tourette. Es war nach fünf Sendungen über Tic-Störungen auch von Tourette die Rede und da bin ich zum Beispiel drauf gestoßen, daß es dort auch neben diesen motorischen Tics, wie wir Sie ja nun vom Tim

kannten, und ab dem Zeitpunkt auch wußten, daß es eben als Tic klassifiziert wird, auch vokale Tics gibt, und da ist uns nämlich eingefallen, daß es eigentlich auch ein vokaler Tic war, was der Tim das erste mal gezeigt hat. Nämlich ein Grunzen, was wir als blöde Angewohnheit gesehen haben, die aber auch zum Streit geführt hat, weil jetzt hätte ich bald gesagt, „bitte hör auf damit,“ er sagt: „ja,“ macht es dann wieder, und wenn so etwas dann am Mittagstisch passiert, und so ist der Ärger, sag ich mal, vorprogrammiert, weil man ja gar nicht einzuschätzen weiß; und wir haben die Untersuchungen, die ja eigentlich nur außer der Blutuntersuchung ein Video-EEG war und Augenuntersuchung gemacht werden soll, auf die wir ewig gewartet haben und dann schließlich ohne die Untersuchung heimgegangen sind. Da wurde in der Klinik nichts gemacht, außer beobachten. Bei der Untersuchung des Stationsarztes oder des Oberarztes hatte ich diesen auf Tourette angesprochen. Er hat mich da eigentlich nur überrascht angesehen: „Nee, da würden wir nicht davon!“ Wenn wir uns die Informationen nicht besorgt hatten, wären wir mit dem weiteren Verlauf der Krankheit vom Tim auch sehr schnell überfordert gewesen.

I.: Das kann ich mir vorstellen. Da war das Internet quasi Ihre große Hilfe bei der ganzen Geschichte. Wie haben die Familienangehörigen oder den Leuten im näheren Umfeld darauf reagiert?

M.T.: Die waren alle, wie wir auch selbst, sehr betroffen, weil den meisten ja auch Geschwister von uns Eltern das eigentlich noch gar nicht aufgefallen ist. Erst als wir Sie dann auch zwischendurch, bevor wir dann im Krankenhaus waren, auch drauf ansprachen: „Habt ihr auch schon mal gemerkt, der Tim, daß der so komische Verrenkungen macht oder so?“ Dann sind Sie erst mal stutzig geworden. Trotzdem haben es die meisten erst gar nicht bemerkt. Als wir dann im Krankenhaus waren, waren alle total betroffen, unser Tim, er ist jemand, den jeder, mag. Er spricht mit jedem und von daher waren also alle, auch durch die Bank, sehr betroffen.

I.: Jetzt möchte ich nochmals auf die Diagnose zurückkommen. Wann und von wem wurde die Diagnose letztendlich gestellt?

M.T.: Die Diagnose haben wir uns, wie viele andere Eltern und Betroffene, selbst gestellt und nachdem wir dann vor gar nicht so langer Zeit bei einer Kinder- und Jugendpsychologin waren, die auch mit Tourette zutun hat und sich halt eben mit Tourette in Führungsstrichen auskennt. Ich sprach Sie drauf an und Sie sagte dann eigentlich innerhalb einer Stunde, wo Sie mit uns allen mit Tim beobachteten, mit uns geredet hatte, sagte Sie ja, das wäre das Tourette-Syndrom. Ja, eigentlich so wie es beschrieben ist, war es doch eine recht schnelle Diagnose von ihr. Ich meine, gut, es ist eigentlich klar, es ist es, weil alles drauf hindeutet. Die vokalen Tics, die motorischen Tics., Es fällt einem immer mehr ein, wie er im Vorfeld, wie er vor ein zwei Jahren schon mal gemacht hat, gut es hat wahrscheinlich noch nichts mit Tics zutun gehabt, aber es kommen so viele Sachen, seine Schlafstörungen und ach so viele Sachen zusammen, wobei man immer mehr denkt, es paßt in dieses Bild rein, es paßt zu Tourette. Ja, es ist Tourette.

I.: Ist Tim in therapeutischen Behandlung?

V.T.: Jein. Also, er ist zum einen, sind wir bei einer Homöopathin im Moment. Das war ein Strohalm, an den wir uns mal geklammert haben, den wir auch im Moment noch nicht loslassen. Die Frau hat sich Zeit genommen, hat ihm ein Medikament verabreicht. Er war am nächsten Tag fast vollkommen tickfrei. Wir waren da schon himmelhochjauchzend, aber auch dann auf der anderen Seite sehr vor-

sichtig, weil es eben immer ein auf und ab ist, äh, das hat sich noch nicht ganz bestätigt. Wir werden aber diese homöopathische Sache noch weiter verfolgen. Wir sind parallel dazu momentan in einer ergotherapeutischen Untersuchung, die jetzt auch soweit abgeschlossen ist, wo es jetzt demnächst auch das Abschlußgespräch gibt. Um noch mal auf diese Ärztin zurückzukommen, Sie ist eine Ärztin, die von der Tourette-Gesellschaft empfohlen wurde. Die Diagnose ist zwischen Tür und Angel gestellt worden. Ich hatte den Eindruck, ihr Ansinnen war eigentlich, einen Privatpatienten zu kriegen, mit dem Sie eben viel Geld verdienen kann. Das muß ich leider so sagen. Sie hat dann uns irgendwann gefragt, nachdem wir nämlich die von ihr favorisierte schnelle medikamentöse Behandlung mit Triapridex in bißchen abgelehnt haben, was denn eigentlich unser Hintergrund gewesen wäre für den Besuch oder was wir erwartet hätten. Wir hätten eigentlich gern mal eine Diagnose, weil die Diagnose haben wir nur selbst gestellt, die Diagnose Tourette. „Ja, ja, da haben Sie schon recht, es ist Tourette“. Wir sind uns eigentlich, schon im letzten Jahr sicher gewesen, waren uns spätestens um die Weihnachtszeit ganz, als die vokalen Tics in den Vordergrund traten, ganz sicher, daß es Tourette ist und wollten natürlich einfach auch mal wirklich von einem erfahrenen Arzt die Bestätigung haben. Die wurde uns dann auch gegeben, wobei ich sagen muß, ohne unser Hintergrundwissen würde ich diese Diagnose überhaupt nicht ernst nehmen, weil wenn man auf der einen Seite liest, daß die Diagnose eigentlich mit eingehenden, jahrelangen Beobachtung einhergeht, daß man die Eltern genau fragt, was hier immer wieder unterbrochen wurde, wir haben begonnen, zu erzählen, ähnlich wie wir es jetzt eben gesagt haben, den Ablauf und man hat uns immer wieder unterbrochen. Nach dem Motto, so sinngemäß, wir haben gar nicht so viel Zeit und kommen wir jetzt zum Punkt, was ist jetzt? Aber, wie gesagt, wir sind uns mittlerweile eben ziemlich sicher, daß es das Tourette ist. Da gibt es, denke ich mal, keinen Zweifel dran. Nur zufrieden sind wir aus verschiedenen Gründen überhaupt nicht. Diese Ärztin, hat in meinen Augen andere Ansätze gehabt und das Zweite, was uns eben begegnet ist, daß die Ärzte keine Erfahrung damit haben, aber zum Teil auch nicht bereit sind, dieses Nichtwissen zuzugeben; weil, und das ist eben ein Punkt, es viel zu wenig Informationen über Tourette gibt.

I.: Also waren Sie mit der homöopathischen Behandlung von allen Ärzten, grob gesagt, am besten zufrieden?

M.T.: Ja, das kann man schon so sagen. Sie war offen und ehrlich, ganz von Anfang an. Sie sagte, Sie hat mit Tourette noch nie etwas zu tun gehabt, hat sich aber dann auch von uns Unterlagen zeigen lassen oder dabehalten und die durchgekämmt und hat sich also sehr viel Mühe gegeben und Sie gibt also sehr viel, setzt also auch sehr viel auf diese Homöopathie, zumal man bei Kindern sehr viel erreichen kann. Sie hat zwar, wie Sie auch selbst sagt, keine Wunder erzielt, aber die Hoffnung hab ich, daß man hier was machen könnte.

I.: Hm

M.T.: Sie hat schon so viele gesehen, wo es geholfen hat. Sie sagte also, auf alle Fälle können wir das mit der Homöopathie versuchen und ich muß auch sagen, im Moment, so wie Sie es angeht, Sie hat auch Fragen gestellt, wo wir uns eigentlich nie Gedanken darüber gemacht haben, über Ängste. Sie ist eigentlich mehr auf diese Schiene Forschung gegangen. Warum er Ängste hat und geht eigentlich auch davon aus, daß es evtl. auch durch Ängste irgendwie kommen konnte. Seine unruhige Schlaferei und dann so viele verschiedene Sachen, die da kommen. Sie

sagt, auch diese Ängste, meinte auch, daß man solchen Sachen auf den Grund gehen muß und suchen muß, warum es so ist. Dann könnte man vielleicht auch dahinter kommen. Ich meine, gut, wir wissen auch, daß das Tourette eigentlich nicht heilbar ist. Im Moment noch nicht. Man weiß noch nicht; und trotzdem sagt Sie, es muß irgendwo was geben, was tiefer liegt; und wenn man versucht, daß irgendwie, das kann nicht von Heute auf Morgen gehen.

I.: Aber der anfängliche Erfolg hatte ja nachgelassen.

M.T.: Ja, würde ich schon sagen.

V.T.: Also ich denk mal, daß war vielleicht noch ein bißchen Zufall. Ich will nicht abstreiten, daß es vielleicht in dieser Weise geholfen hat, nur es ist eben dieses typische auf und ab. Heute Tics ohne Ende, daß man gar keine Ruhe findet und dann am nächsten Tag ist man quasi beschwerdefrei oder eben tickfrei. Das scheint da einfach mit dazugekommen zu sein, weil es wäre zu schön gewesen, um wahr zu sein. So schön, wie diese Veränderung war die aber nur sehr kurzfristig war, das heißt, am übernächsten Tag ging es wieder leicht los und dann haben wir in den letzten Wochen das Ganze wieder in den verschiedensten Variationen durchgemacht, so daß man jetzt nicht ganz klar sagen kann, ab wann es eine deutliche Verbesserung gab. Es gab eine kurzzeitige Veränderung, wobei man bei der eben nicht sagen kann, ist Sie durch das Medikament ausgelöst worden oder ist die einfach nur eben in diesem auf und ab der Ticstörungen, ja eben einfach mal im Tal gewesen.

M.T.: Am Verhalten, muß man da, gut, man muß nicht, aber soll man vielleicht davon ausgehen, daß es damit zu tun hat, wenn ich jetzt auch,.. .Ich hab der Homöopathin nach 14 Tagen berichten sollen, wie es uns allen ergangen ist und Sie meinte, daß es.... Sie kann es natürlich nicht sicher sagen, aber es kann schon sein, wahrscheinlich hat er schon auf dieses, auf diese Globolie, was Sie ihm gegeben hat, reagiert, so daß man sagen kann, daß er wahrscheinlich, und wir sollten noch ein paar Wochen warten, daß ist jetzt also diese Woche oder so, daß wir uns wieder mit ihr treffen, dann möchte Sie ihm dieses gleiche Mittel, aber sehr viel stärker eigentlich mal geben, dieses homöopathische Mittel und weil Sie geht davon aus, es hat irgendwo, er hat irgendwo reagiert drauf und es war eventuell zu schwach. Sie will es jetzt weiter versuchen. Das stärkere zu geben, um eben auch gut, es ist dann wie immer ein probieren. Man weiß nicht genau, hilft es oder hilft es nicht, aber weil es halt eben nichts richtiges gibt, wo man sagen kann, außerhalb dieses Medikaments; und ob das dann das Richtige wäre, das ist dann noch die Frage. Man klammert sich dann eben an diesen Strohhalm und das ist eigentlich so im Moment so das einzige, wo ich Vertrauen habe. Weil diese Ärztin, wo wir da waren, bei dieser Psychologin, ich glaub nicht, daß wir da noch mal hinkommen, ganz aus dem Grund,...

I.: Entschuldigung, war das eine Psychologin oder eine Neurologin?

V.T.: Kinderneurologin, Psychologin und hat noch irgend eine andere Ausbildung. Sie hat wohl drei Dokortitel, so wurde uns erzählt. Macht aber auf mich einen sehr unsympathischen Eindruck und ich glaub speziell bei einer Erkrankung wie das Tourette ist Vertrauen zu dem Arzt die Grundvoraussetzung. Da Vertrauen bei uns nicht da ist, glaube ist, wirkt sich das auf das gesamte Verhältnis aus und das wird auch der Tim irgendwo spüren. So haben wir gesagt, das kann nicht die Ärztin sein, selbst wenn wir das was Sie wollte zu einer Behandlung mit Triapridex kommen, werden wir sicherlich woanders machen, und dazu haben wir jetzt mo-

mentan auch, warten wir auf einen Termin, der wird im Mai oder Juni sein. In Göttingen, im Team von Professor Rothenberger.

I.: Also käme eine mögliche medikamentöse Behandlung schon in Betracht? Könnten Sie die Vor- und Nachteile einer solchen Behandlung bitte aufzählen? Es hat ja mitunter auch Einflüsse auf das Lernverhalten haben, daß Tim dadurch müder werden und sich schlechter konzentrieren könnte.

V.T.: Also, es gibt wie es eben bei allen Medikamenten ist, natürlich Nebenwirkungen. Eine Nebenwirkung ist eben die, daß eine gewisse Müdigkeit auftreten kann, wobei man bei diesem Medikament Triaridex sagt, daß meistens, wenn es eben mit geringen Dosierungen angefangen wird, echt gut in den Griff zu kriegen ist. Es gibt aber eine ganz gravierende Nebenwirkung. In fast allen Fällen tritt eine Gewichtszunahme ein. Und diese Gewichtszunahme ist nicht nur um eins, zwei Kilo. Nein, die ist zum Teil sehr heftig, also da ist 10 Kilo gar nichts innerhalb kürzester Zeit; und der Tim ist eher ein kräftiger, sage ich mal, er könnte jetzt schon ein paar Kilo weniger haben und dadurch wäre einfach das nächste Problem vorprogrammiert, daß er dann vielleicht weniger tickt, aber dafür ein fatter Kloß ist, der sich nicht mehr richtig bewegen kann; und das ist einfach so mit der Grund, weshalb wir sagen, warum muß es sein; und insgesamt sagt man eben, die medikamentöse Behandlung ist dann notwendig, wenn ein gewisser Leidensdruck entsteht, weil es dadurch, daß man als Betroffener selbst oder eben auch die Angehörigen, in dem Fall eben wir, gar nicht mehr damit klar kommen, mit den Tics, weil Sie so ausgeprägt sind oder ganz speziell, wenn Sie in der Schule zum Beispiel zu Problemen führen, daß die normale Entwicklung des Kindes gefährdet ist. Da wir einen sehr engen Kontakt zu der Lehrerin haben und auch mit ihr die Sache immer diskutieren und Sie sagt, Sie sieht dort momentan überhaupt keinen Handlungsbedarf in der Richtung, daß wir so was unbedingt gegen die Tics tun müssen. Sie sind in der Schule auch verstärkt aufgetreten, aber Sie sagt, es ist momentan so, daß Sie das also noch in den Griff kriegt mit dem Tim und von daher sehen wir momentan noch nicht die Notwendigkeiten für diese medikamentöse Behandlung und das ist eben auch mit der Hauptgrund, wo wir eben von diesem nicht vorhandenen Vertrauen zu der Ärztin sprachen, weil Sie hat die Aussage getätigt, daß man von einer Tic-Störung frühzeitig mit diesem Medikament behandelt, dann die Entwicklung eines Tourettes verhindern könnte. Das ist eine

I.: Das ist ja bisher noch nicht belegt in Fachbüchern.

V.T.: Das ist eine Behauptung, die ist überhaupt nirgends belegt und wenn man sich mit der Thematik auseinandersetzt, kommt man an dem Namen Professor Rothenberger überhaupt nicht vorbei. Also er ist eigentlich die Kapazität in diesem Bereich, auch diese Ärztin hat auf ihn verwiesen und sagte: "Sie sehen doch, Sie haben Professor Rothenberger erwähnt. Auch er setzt doch in erster Linie Triaridex!" Wir haben das überhaupt nicht verneint, weil es ist einfach so. Es ist das Medikament der ersten Wahl, weil es auch den besten Nutzen und die geringsten Nebenwirkungen hat, aber erst macht er eben ganz klar die Aussage, das Umfeld muß einfach das Verlangen danach haben, die Tics müssen eingedämmt werden. Und das kann eben das Kind selbst sein oder das kann die Schule sein oder das können die Eltern sein oder eben das direkte soziale Umfeld, wenn es dort Probleme gibt. Dann muß man was tun, oder wenn man ganz klar erkennt, aufgrund der ausgeprägten Ticsymptomatik ist das Kind ja in der Schule in seiner Entwicklung gefährdet; dann muß man was dagegen tun, aber es gibt überhaupt keine wissenschaftlichen Untersuchung, die das in irgendeiner Form belegt und das war e-

ben das, was uns so sehr verunsichert hat an der Tatsache und uns auch jetzt wieder bestärkt hat darin, daß wir sagen, okay, die medikamentöse Behandlung kann notwendig werden, aber wir setzen es dann ein, wenn wir es für notwendig erachten; denn es gibt auf der anderen Seite doch einige Berichte darüber, daß auch an Triapridex der Körper sich in gewisser Weise gewöhnt. Man die Dosierung immer höher schrauben muß, bis man irgendwann an den Punkt kommt, wo man das Medikament nicht mehr weiter einsetzen kann, auf anderes Medikament umsteigen muß. Anderes Medikament heißt dann, dann ist es eigentlich wirklich schon Psychopharmaka letztendlich, was dann gegeben werden muß und da denken wir eben, da ist das Risiko im Moment größer, wie wenn wir sagen, okay, so lange es irgendwie geht, lassen wir die medikamentöse Behandlung noch als, als Joker in der Hinterhand.

I.: Ja. Ich sehe, Sie sind richtig gut informiert, was die fachliche medizinische Seite von dem Tourette-Syndrom angeht. Haben Sie auf dem medizinischen Gebiet noch was hinzuzufügen?

V.T.: Ne, also aus jetziger Sicht denke ich mal nicht. Das ist ein Thema, oder es gibt ja verschiedene Behandlungsansätze, aber wirklich nur Ansätze leider. Die Forschung ist halt noch in den Kinderschuhen und die Krankheit jahrelang unter den Teppich gekehrt wurde. Sie wurde zwar in achtzehnhundertundirgendwas von dem Herrn Tourette das erstmal dokumentiert, ist aber dann bis in die Siebziger Jahre eigentlich, also Siebziger Jahre 1970, überhaupt nicht mehr weiter beachtet worden und erst dann von einem amerikanischen Ärzteehepaar wieder mal hervorgeholt worden und es sind Forschungen in der Richtung angelaufen und somit steckt die Forschung in den Kinderschuhen und leider ist selbst die wirkliche Entstehung, oder die Ursache glaubt man zwar zu kennen, aber man glaubt. Man ist sich noch nicht 100 %ig sicher, ob wirklich die echte Ursache schon gefunden hat. Das ist einfach ein Punkt, wo man ja gerne das vorantreiben würde, aber natürlich als sagen wir mal, Normalsterblicher kaum Möglichkeiten hat. Vor allen Dingen ist eben in der Richtung auf die Schnelle nix zu machen und der Nachteil an der Geschichte ist einfach, es ist eine Krankheit, an der „nur“ schätzungsweise 40.000 Menschen in Deutschland betroffen sind und die Pharma-Industrie eben auf der einen Seite verständlich nach dem Gesichtspunkt, wo kann ich was verdienen. Wenn ich ein Medikament entwickle, das vielleicht bei 50% der Betroffenen gut helfen würde, dann wären wir bei 20.000; davon nehmen es aber nur 50 %, dann sind es 10.000 und dann mache ich lieber was gegen den Bluthochdruck und gegen Diabetes, weil dann habe ich ein Millionen Publikum. Und das ist einfach der, der momentane Knackpunkt, weshalb wir sagen, okay, in der medizinischen Sache können wir relativ wenig tun, aber wir wollen in der, ich nenne es mal Öffentlichkeitsarbeit, was tun, in der Aufklärung über das, das man, sei es an Schulen, an Kindergärten oder überhaupt im gesamten sozialen Umfeld diese Krankheit kennt und in gewisser Weise damit umgehen kann.

I.: Haben Sie da schon konkrete Maßnahmen geplant?

V.T.: Also, zum einen haben wir das direkte soziale Umfeld eigentlich schon von Anfang an sehr offen darüber informiert. Wir haben das große Glück, haben eine ganz tolle Lehrerin, die da sehr gut mitarbeitet, die sehr offen dafür ist. Wir wollen morgen die Eltern der Mitschüler informieren, da ist ein Elternstammtisch geplant, wo, die Hälfte bis Dreiviertel der Eltern anwesend sein wird, wo wir mal kurz darüber informieren wollen, weil es eben in der Schule auch aufgetreten ist. Die Lehrerin hat die anderen Kinder informiert. Da hatten wir den Tim eben mal

früher abgeholt, damit der Tim dann nicht so im Mittelpunkt dasteht und von allen angestarrt wird. Was wir noch jetzt anfangen wollen; wir haben, auch aus dem Internet wieder eine Beschreibung von einem Poster, das die Tourette-Gesellschaft der Niederlande herausgebracht hat. Es beschreibt einen Jungen, der an der Tafel steht und dann schreiben muß: „Ich soll den Unterricht nicht stören“ und dann zum Schluß eben sagt: „Aber ich kann doch nichts dafür!“ Und es folgt dann eine kurze Beschreibung über das Tourette-Syndrom. Und dieses Plakat ist in Holland eben an Schulen, Kindergärten, Kinderärzten und verteilt; und so eine ähnliche Aktion wollen wir auch versuchen, hier in Deutschland zu starten. Wie das genau aussehen wird, wissen wir heute noch nicht, weil uns einfach viel dran liegt, daß die gesamte Krankheit eben mehr publik gemacht wird; daß man zumindest mal dann, wenn man so jemand Sieht weiß: „Oh, da hab ich doch schon mal was von gehört.“ Nicht zuletzt ist das ja auch der Grund, warum wir dieses Interview machen weil, als wir davon gelesen haben, wir gesagt haben, auch das ist ein Punkt, auch das ist ein Stück Öffentlichkeitsarbeit, das ist ein Stück Forschung. Es wird an verschiedenen Stellen wieder publik gemacht und wie wir eben vorhin schon sagten, das war am Anfang der Punkt, wo wir denken, da können wir was tun, denn die medizinische Seite können wir nur beobachten und hoffen, daß da was geschieht. Die Öffentlichkeitsarbeit ist eben das, wo jeder aktiv werden kann und eben ein Hauptfaktor ist die soziale Reaktion des Umfeldes darauf, oder die Reaktion des sozialen Umfeldes und die kann man hat einfach durch die Öffentlichkeitsarbeit entsprechend beeinflussen.

- I.:** Hm, ich würde noch mal gerne auf den Tim zurückkommen. Sönnen Sie vielleicht Situationen sagen, wo seine Tic-Störung besonders stört oder besonders auffällt und Sie einfach beeinträchtigt wirkt?
- M.T.:** Ja, wie ich eben schon mal geschildert habe, als ich mit Tim einkaufen war und dann da stand, er ließ dann in diesem Kinderladen einen bestimmten Begriff, ich sag es hier mal als Reklame „S’Oliver“, fängt er dann halt an „S’Oliver, S’Oliver, S’Oliver“. Macht dann da so seine Reihe runter. Es ist für uns recht neu und wir versuchen halt eben trotzdem zu ihm zu stehen. Bei manchen Situationen, da findet man sich wieder und denkt: „ Oh Mist, wie kannst du ihm noch besser beistehen?“ Ich stand dann doch irgendwie nicht ganz so fest zu ihm. So hatte ich das Gefühl so für mich, also ich war recht unzufrieden nachher mit mir, weil ich dachte, ich hätte ihn noch mehr unterstützen müssen bei dem ganzen. Weil ich dachte nur: „Ach du Schande, da ist ja noch ein Mann mit einem Kind.“ Dann kam da noch jemand rein in den Laden und alle gucken auf den Tim und wissen nicht, was es ist. Ich meine dann immer gleich, ich müßte mich rechtfertigen, ja, diese Richtung. Das ist das eine Beispiel, wo es halt eben für uns, ich weiß nicht, ob es für ihn schlimm war. Ich denk mal, es war in dem Moment für mich eigentlich mehr schlimm und das ist eigentlich für mich auch wieder etwas, wo ich mir sage, das muß du lernen, das es nicht so ist, daß es.... Es geht um Tim und wir müssen ihm da helfen und nicht für uns da irgendwie Nachteile sehen.
- I.:** Ich würde auch noch gerne hören, was Tim besonders gut kann. Vielleicht gibt es ja Gelegenheiten, wo Sie vermuten, daß er manches vielleicht auch gerade durch das Tourette-Syndrom gut kann und ohne das Tourette-Syndrom nicht so gut könnte
- V.T.:** Der Tim ist schon immer ein, ich sag mal ‚Schaffer‘ gewesen. Der Tim hat früher, als die Schwiegereltern noch Landwirtschaft hatten, ist er da schon, wenn er irgendwie konnte, mit in den Stall gegangen. Der Tim hat, als wir hier am Haus

gebaut haben, schon immer mitgeholfen. Er hat oftmals, wenn er die Auswahl hatte mit seinen Freunden zu spielen oder irgendwas zu helfen, hat er das Helfen vorgezogen. Ich muß ja dem Papa helfen, ich muß dem Opa helfen und er hat auch mittlerweile eine wirklich eine Kraft. Die ist also für sein Alter schon enorm und kann auch wirklich, er kann schon richtig arbeiten, so daß wir schon manchmal gesagt haben: „Ja, wenn uns mal jemand beobachtet, haben wir das Jugendamt am Hals, weil Sie sagen, daß ist ja Kinderarbeit, was die mit dem Jungen machen.“ Das hat sich auch ein bißchen verändert, weil es sind da natürlich auch ein paar Dinge. Mal hat er keine Lust dazu oder es ist dann zu langweilig, aber es ist immer wieder auffällig, im Gegensatz zu seinen Alterskameraden, daß er sehr viel, ja körperlich aktiv sein will, aber eben nicht jetzt zum Beispiel, was wir gerne versuchen würden, ihn in einen Sportverein mit festen Trainingszeiten oder dergleichen, weil es solche festen Zeiten und Termine, die haßt er, aber er muß viel körperliche Bewegung haben, gerade am Beispiel heute morgen. Da hat es kräftig geschneit und der Tim meinte dann auf einmal: „Papa wir müssen ja auch noch Schnee schaufeln, das müssen wir noch tun. Weißt du was, ich ziehe mich jetzt an, ich mach das jetzt.“ Und fünf Minuten später stand er mit seiner Schneehose draußen und hat den gesamten Bürgersteig vom Schnee befreit, und wenn man ihn dann nicht bremst, dann macht er das nicht nur bei uns, dann macht er das auch noch beim Nachbar. Macht es, wenn es sein muß auch noch auf der Straße, weil er einfach diese, diese körperliche Herausforderung irgendwo braucht. Ich denke mal, das ist so ein Punkt, wo er ganz klar im Vorteil gegenüber anderen ist. Was aber auch wiederum durchaus mit dem Tourette denke ich mal zusammenhängen kann, weil es wird zum einen immer beschrieben, und das kann man auch beim Tim beobachten, sagt man ja auch Tourette-Erkrankten nach, daß Sie immer eine gewisse Unruhe verspüren und irgendwas tun müssen und nicht die sind, die sich jetzt den ganzen Tag auf dem Sofa lümmeln und sondern immer das Gefühl haben, etwas tun zu müssen und das denke ich mal, das kann man beim Tim auch feststellen und je mehr er sich körperlich betätigt, desto besser geht es ihm und er braucht das auch irgendwo.

- I.:** Jetzt haben Sie auf diesen ‚Tourette-Strom‘ angespielt, von dem auch viele Betroffene erzählen. Zeigt sich dieser Strom bei Tim wenn er in körperlicher Bewegung ist oder zum Beispiel, wenn er an seinen elektrischen Autos bastelt oder Ihnen zuschaut.
- V.T.:** Also, es ist, wenn er ganz konzentriert bei der Sache ist, ist ganz klar feststellbar, daß die, die Tic-Störungen weniger werden. Es kommen aber auch selbst da Situationen, wo er einen kurzen Moment, so 1-2 Minuten dann braucht, wo er sich wieder austicken muß. Gerade er baut sehr gerne Lego-Technik und da ist es einfach so, er schafft es, selbst dann, wenn die Tics kommen trotzdem, diese ja doch recht anspruchsvolle Feinmotorik dann umzusetzen. Es gibt schon mal kurzzeitig Probleme, doch das schafft er dann immer wieder, wenn er sich entsprechend konzentriert, kann man auch wirklich sehen, daß die Tics dann weniger werden. Aber die, die beste Methode tickfrei oder mit wenig Tics zurecht zu kommen, ist die wirkliche körperliche Anstrengung in irgendeiner Form.
- M.T.:** Das Körperliche wirkt bei ihm gegen diese Tics noch besser, noch stärker als Konzentration würde ich schon sagen, so von Beobachtungen her.
- V.T.:** In der Anfangszeit, als die ersten Tics waren, ist in der Schule überhaupt nix aufgetreten. Wie gesagt, wir haben engen Kontakt mit der Lehrerin, die ihn natürlich da auch sehr genau beobachtet hat, als wir Sie informiert hatten und Sie hat

die ersten Wochen, ja sogar Monate gesagt, Sie hat überhaupt nichts sehen können, sagt Sie. Wenn, kann es nur ganz wenig gewesen sein, sonst wäre es ihr aufgefallen und Sie sagt ja, Sie hat ihn beobachtet. Da war der Punkt erreicht, wo er wirklich durch die Konzentration, weil er ist zwar ein, ich sag mal, Lausebengel, aber auf der anderen Seite hat er auch erkannt, daß die Schule doch in gewisser Weise ein anderer Ort ist, wie zu Hause und daß man dort gewisse Regeln einhalten muß und daß man dort auch sich entsprechend benehmen muß. Für ihn war das dann schon ein bißchen, ja eben Konzentration, hören, was sagt die Lehrerin was muß ich tun. Das hat ihn in den ersten Monaten wirklich quasi tickfrei die Schulzeit überstehen lassen. Es ist dann leider Anfang diesen Jahres auch damit vorbei gewesen. Die Tics wurden sehr viel stärker und da kam dann einfach auch der Punkt, wo er es, sage ich mal, auch in der Schule nicht mehr geschafft hat, diese Tics zu unterdrücken.

M.T.: Zumal es dann auch diese vokalen Tics waren, welche man dann doch mehr auch hört, weil diese motorischen Tics, gut, dieses Zucken, wenn man es nicht gerade Sieht, dann kriegt man es halt nicht mit. Aber diese vokalen Tics, wie so letztgehörte Wörter, er hat wohl auch schon mal was, was die Lehrerin gerade erklärt hat, irgendwie ein Wort mal wiederholt oder dann hören das schon die Mitschüler und ja, und gerade in der letzten Zeit, da haben wir halt auch mit dieser Lehrerin noch mal gesprochen und ihr ist dann eben auch verstärkt aufgefallen, und Sie achtete dann auch darauf. Die Schüler selbst würden bei diesen vokalen Tics nicht den Tim beobachten oder anschauen, sondern die Lehrerin, wie reagiert Sie jetzt darauf. Warum sagt Sie nichts, wenn der das macht.

I.: Ach so.

M.T.: Diese Schiene halt. Und das ist doch recht interessant, denke ich mal eigentlich auch.

I.: Ja, auf alle Fälle. Sie scheinen sehr zufrieden mit der schulischen Förderung Ihres Kindes zu sein.

M.T.: Ja, wenn das jetzt so läuft, ist es für uns Eltern eigentlich schon sehr beruhigend. Also für mich, wenn ich mir so vorstelle, auch in Hinsicht auf dieses Plakat aus den Niederlanden, das sticht einen schon irgendwo ganz schön tief, wenn das so wäre, das würde mir das Herz brechen, also muß ich ganz ehrlich sagen.

V.T.: Also, wir haben, glaube ich, ein Riesenglück, daß wir, je mehr man sich damit beschäftigt, mit je mehr Leuten man spricht, wirklich sagen muß, wir haben eine Lehrerin, die ist Spitze.

I.: Können Sie sagen, was das Besondere an dieser Frau ist?

V.T.: Die Frau ist sehr interessiert an der Sache. Sie ist sehr, sehr offen und geht, ja Sie hat, ja klar selbst noch kleine Kinder, das merkt man sicherlich auch und Sie, ich sag mal, Sie hat den Beruf auch nicht ohne Grund, Sie geht nicht irgendwelchen Problemen aus dem Weg. Weil es wäre ja einfach zu sagen, dich können wir überhaupt nicht mehr gebrauchen in der Klasse oder, oder.... Sie hat von Anfang an, wo das Symptom hier aufgetreten ist, damals, als er in der Kinderklinik war, da waren gerade die Herbstferien. Da habe ich Sie angerufen an einem Wochenende. Sie war da zunächst einmal total betroffen, weil ihr gar nichts aufgefallen ist Sie also überhaupt nichts feststellen konnte und wie gesagt, seit der Zeit haben wir engen Kontakt. Wir haben auch über die möglichen Dinge, die noch auftreten können gesprochen, auch bereits vor einem halben Jahr, über mögliche vokale Tics, die Störungen sein könnten. Ich sagte, daß es doch dann durchaus Probleme in der Schule geben könnte, zum Beispiel bei einer Klassenarbeit, die ja dann

auch sehr bald ab der dritten Klasse eigentlich anstehen und da würde ich jetzt Probleme sehen. Da sagte Sie mir, es gibt doch keine Probleme. Wir haben einen Tisch hier vor der Klasse stehen und wenn der Tim dann da Probleme hat, und dann geht er halt mal die halbe Stunde vor die Klasse. Er hat die Tür ja auf und dann kann er da draußen seine Klassenarbeit fertig schreiben, also sehe ich überhaupt kein Problem. Das kriegen wir alles in den Griff. Wir haben eben genügend andere Beispiele gelesen, egal, wenn man sich die Literatur, die es dazu gibt, durchliest. Die meisten beschreiben Ihre Schulzeit als absolute Horrorzeit, weil Sie nur ermahnt wurden und gerügt wurden von den Lehrern und von der Schule versetzt wurden und weiß der Teufel, was nicht. Wir haben es in Gesprächen mitgekriegt, wir sind, wie gesagt momentan bei einem Ergotherapeut, der hat erzählt, er hat ein weiteres Kind, einen zehnjährigen Jungen, der auch an Tourette erkrankt ist, und die Eltern haben es jetzt mit viel Mühe geschafft, daß er in eine andere Klasse kommt, weil der Lehrer das wohl überhaupt nicht akzeptiert hat und ihn dann auch aufs Schlimmste mit Schimpfwörtern bedacht haben muß und, und, und.... Wie gesagt, die Eltern haben dann dafür gesorgt, daß er in eine andere Klasse kommt, wobei man halt sagen muß, daß es sicherlich immer nur eine halbe Lösung ist, denn für das Kind wird es, so glaube ich, die Tics zunächst mal verstärken, denn es ist eine zusätzliche Streßsituation in einer neuen Klasse. Die Kinder in der Klasse werden natürlich noch mehr auf den Jungen gucken, da ist ein Neuer in der Klasse und der ist auch noch anders wie wir, also hier muß ich sagen, toi, toi, toi, oder uns ist es erspart geblieben bisher und wir können nur hoffen, daß es weiter in der Schule so, wir so verständnisvolle Lehrer finden, denn das tut dem Tim gut und das tut auch uns gut und, also uns ist da wirklich sehr, sehr damit geholfen, so eine verständnisvolle Lehrerin zu haben.

- I.:** Hat die Lehrerin bis heute wirklich noch nicht über besondere Probleme geklagt?
- V.T.:** Sie hat klar gesagt, daß eben seit Anfang des Jahres die vokalen Tics aufgetreten sind und daß die Mitschüler das auch bemerkt haben. Sie hat auch einen Anruf gekriegt von einer Mutter von einer Mitschülerin vom Tim, daß eben die Tochter zuhause erzählt hätte, der Tim wäre die letzte Zeit so anders und er würde so Stimmen machen. Daraufhin hat die Mutter auch mal die Lehrerin angerufen, die hat das auch ganz gut erklärt, daß es da eben ein Problem gibt. Sie ist nach wie vor der festen Überzeugung, daß Sie alle die Probleme, die dort kommen werden, händeln kann und ich muß sagen, da ist Sie manchmal optimistischer, wie wir das selbst sind. Sie hat auch, wir haben ihr also auch ein Buch gegeben, Sie hat auch ansonsten verschiedene Unterlagen gehabt, also Sie weiß durchaus, daß doch noch viel schlimmere Tics und störendere Tics geben kann, die jetzt gottseidank beim Tim noch nicht aufgetreten sind, aber Sie ist nach wie vor der Meinung, daß Sie das in den Griff kriegt und diese bisher aufgetretenen vokalen oder auch motorischen Tics hat Sie also sehr, sehr gut auch in der Klasse, ja, verargumentieren können. Sie hat, wie gesagt, die Mitschüler erst mal aufgeklärt darüber, weil die eben immer komisch geguckt haben, warum macht der Tim so Stimmen und er wird gar nicht ermahnt. Die Mitschüler wissen jetzt, daß der Tim eben eine Krankheit hat und daß das dadurch ausgelöst wird und die hätten das auch sehr, sehr gut aufgenommen. Somit hat Sie das Problem auch außen vor. Wir fragen den Tim natürlich auch immer wieder, hat denn in der Schule mal jemand was gesagt. Er erzählt nicht gerne, aber das hat er schon immer, auch im Kindergarten nicht gemacht. Vieles von dem, was er vormittags so treibt, in Anführungszeichen. Und da hat er gesagt, ja, der eine, der sowieso, der hat da mal was gesagt,

aber der soll lieber mal seine Hausaufgaben machen, der macht nie die Hausaufgaben. Auch das hatte ich mal mit der Lehrerin andiskutiert, daß eben der Tim gesagt hätte, der sowieso hätte da letztens mal was gesagt. Sie sagte nur, es seien da so drei in der Klasse, dort würde Sie erwarten, daß die vielleicht mal was sagen, aber den einen Namen hätte ich gerade erwähnt und da habe ich die Reaktion vom Tim geschildert, daraufhin hat Sie auch gelacht und sagte, da hat der Tim ganz schön recht gehabt.

I.: Ja, aber wirklich. Wir haben bei dem Thema Schule jetzt schon ein bißchen Optimismus durchklingen lassen. Beschreiben Sie bitte auch noch Ihre Sorgen und Ängste, die Sie in Bezug auf dieses Thema haben.

M.T.: Also, ich mach mir, ich denke auch, es ist von uns beiden gesehen im Moment weil halt die Entwicklung in der Schule doch recht positiv für uns ist, die ersten vier Jahre, oder jetzt die nächsten 2 1/2, sagen wir mal so, die noch in der Grundschule absolviert werden, sind weniger Sorgen, weil wir uns da gut aufgehoben wissen. Aber wir machen uns eben schon Gedanken darüber, wie es dann nachher weiter geht. Ich mein, gut, da sind wir noch nicht. Wir haben eben auch schon gesprochen, wir leben jetzt, wir leben heute, was morgen ist, das sehen wir dann noch. Trotzdem, es schwirren einem immer Gedanken im Kopf herum, wie geht es weiter, wie wird es mal sein, wenn er auf ne weiterführende Schule geht. Nachher, nach der Grundschulzeit, äh, ist er noch mit Seinesgleichen zusammen oder ist er irgendwo auf einer anderen Schule dann neu auf sich gestellt, wo er mit anderen Kameraden, mit neuen Kameraden zusammenkommt, die ihn noch nicht kennen, seine Krankheit noch nicht kennen, wie gehen die damit um. Das ist ja dann schon wieder ein ganz anderes Umfeld, ein ganz anderes Alter, wo man eventuell mit solchen Sachen, wo man pöbelt oder wie auch immer. Ja, das sind dann also meine Ängste, unsere Ängste, was wir uns also für die Zukunft von der Schule her, ja.

I.: Wie war das mit den Hänseleien?

V.T.: Also, wie der Tim sagt, ab und zu sagt mal einer was, aber, das hält sich wohl sehr in Grenzen, ich hoffe, daß es wirklich so ist, also wir bohren immer mal, wie gesagt, er erzählt nicht gern viel darüber. Er hat dann irgendwann mal gesagt: „Ja, jetzt bin ich in der Schule so, da hab ich so gezuckt, da mußte ich richtig vom Stuhl aufspringen, da haben wir alle mal gelacht. Da habe ich dann auch mitgelacht.“ Also es ist ja wohl nicht mehr aufgetreten, aber es ist natürlich schon eine Sorge, daß es mehr werden kann, ganz speziell, wenn eben mal ein Schulwechsel ansteht, und der wird eben irgendwann anstehen, wo dann Kinder hinzukommen, die den Tim ja noch gar nicht kennen, und auch somit seine Verhaltensweise gar nicht kennen. Ich sag mal, das wird sicherlich auch irgendwo die Entscheidung für eine andere Schule beeinflussen, daß wir den Tim, wenn es irgendwie geht, nie auf ne Schule schicken werden, wenn nicht ein paar von seinen jetzigen Klassenkameraden mit dabei sind, weil er einfach dann, ich sag mal, ein paar Freunde hat und schneller in die Gemeinschaft aufgenommen werden kann, wie wenn er als einzelner und eben als „nicht ganz Normaler“, nämlich einer, wie hat das Christian Hempel so schön beschrieben, der aus der Reihe tanzt, die Integration sicher schwieriger sein könnte. Das ist eine Angst die man hat und gut ein Hauptumfeld für ein Kind, oder das Hauptsozialumfeld ist die Schule außerhalb der Familie. Ich denk mal in der Familie haben wir da eigentlich relativ wenig Probleme. Auch so in dem gesamten Verwandtenkreis. Das es da unterschiedlich aufgenommen wird, ist klar. Daß da auch vielleicht manche denken, ja, Mensch, der hat se nicht mehr alle, oder was weiß ich sonst, aber ich

alle, oder was weiß ich sonst, aber ich glaub, da zeigt es auch keiner und das sind auch ganz wenige. Aber ansonsten ist eben der nächste ist die Schule und das sind eben die zwei Ängste, a) wie wird ein möglicher nächster Lehrer damit umgehen können, aber vor allen Dingen auch die Schüler, die Mitschüler damit umgehen. Ja, ich denk mal, die zwei Dinge hängen auch sehr eng zusammen, also wenn man auf der einen Seite Sieht, daß der Tim in der Schule seine Leistung erbringt und vom Lehrer anerkannt wird, dann wird auch schon auf der anderen Seite, er eine gewisse Akzeptanz bei den Mitschülern haben, wenn aber das eine nicht stimmt, dann wird das andere auch nicht stimmen. Genauso, wenn er von den Mitschülern manchmal gehänselt wird oder was, wird es auch wiederum seine Tics dadurch verstärken, daß er eine zusätzliche Streßsituation hat und somit ist einfach immer die Gefahr, daß man in diesen Teufelskreis reinkommt und der wird ja nun von vielen Betroffenen so beschrieben. Wir haben momentan die Hoffnung, daß es nicht soweit kommt, aber wir haben natürlich auch auf der anderen Seite die Angst und die Befürchtung, daß er doch irgendwann in der Richtung sich entwickeln kann.

- I.:** Also könnte man zusammenfassend sagen, eine der größten Leistungen, die diese Grundschullehrerin bei Tim vollbringt ist, daß Sie, indem Sie eine gute Klassengemeinschaft schafft, einen Grundstock für seine weitere schulische Entwicklung legt.
- M.T.:** Ich würde schon sagen, daß das eine sehr große Rolle spielt dabei. Für Tim, ja gut, letzten Endes, ist eigentlich das ganze noch nicht mal für den Tim gut. Ich denk mal, so wie auch Frau Zimmermann schon geschildert hat, auch für die Kinder gut. Die lernen damit schon gleich. Denn für die ist es normal wie es ist. Die wachsen damit auf und die Kinder stecken das normal weg, für normal, und auch die hat mir schon erzählt, bei dem Gespräch haben auch jetzt Kinder schon erzählt, daß der Tim jetzt dann vielleicht mal auf dem Hof oder so mal angesprochen wird oder von anderen im Flur. Was machst du da oder, und dann kamen dann die Beschützer, seine Mitkameraden, Klassenkameraden, haben gesagt, Mensch weißt du nicht, der Tim ist doch krank, der hat eine Krankheit und da ist das so. Dann war das ganz schnell geklärt dieses ganze und ich finde, das sind halt eben auch Sachen, die wir der Klassenlehrerin zu verdanken haben.
- I.:** Kann man dann auch sagen, daß Tim momentan ein sehr gesundes Selbstbewußtsein hat und auch sehr souverän mit seiner Krankheit umgeht und daß dabei u.a. auch die Lehrerin eine wichtige Rolle gespielt hat?
- V.T.:** Das Selbstbewußtsein ist sicherlich bei TS-Kindern oder bei TS-Betroffenen sehr wichtig und da ist eben neben der Familie die Schule ganz klar jemand, der das mitfördern muß und da muß man ganz klar sagen, da hat die Frau Zimmermann einen sehr, sehr hohen Anteil dran und weil Sie eben den Tim eben als Tim akzeptiert und ihn auch entsprechend fördert und auf der anderen Seite, Sie spricht zwar immer davon, Sie hat eine ganz tolle Klasse und die Klasse würde alle, alle möglichen Dinge oder, oder auch Schüler, die sich nicht ganz der Grundregel entsprechend verhalten, ganz toll aufnehmen. Wie z.B. einen in der Klasse, das war ein sehr, sehr früh geborenes Kind und der ist in seiner gesamten motorischen Entwicklung eher noch ein bißchen hinterher und zurückhaltend und auch den hätte man von Anfang an ganz toll aufgenommen. Ich gehe da aber eigentlich einen Schritt weiter. Ich denke mal, die Klasse ist eben auch so, weil die Frau Zimmermann Sie entsprechend dort hingebracht hat und das auch entsprechend vorgelebt hat, denn ich glaub mal, gerade eben in der Grundschule kann man eine

gesamte Klasse in die eine oder andere Richtung bringen und wenn man dort eben einen hat, der, aus welchen Gründen auch immer, den Klassenkasper macht und man das eben, ich sag mal auf sehr elitäre Art und Weise versucht zurückzuführen, mit Strafen und wasweißich was, wird man sicherlich eine Ruhe in die Klasse bringen. Aber dadurch ist demjenigen vielleicht nicht unbedingt geholfen und wie Sie, so wie ich den Eindruck habe und es insgesamt macht, in dem Sie, egal, wie sich jemand auch verhält, ihn immer versucht in die Klasse mit einzubeziehen, in die Klassengemeinschaft mit einbringt, hat Sie eine wirkliche Klassengemeinschaft geschaffen und das hilft natürlich ganz speziell auch dem Tim.

I.: Das hört sich an, wie das was Rothenberger in seinem Buch fordert, wenn er sagte, daß eine gute, gesunde, human orientierte Klassengemeinschaft ein wichtiger Grundstock dafür wäre und daß das auch von der Lehrerin abhängt.

M.T.: Es ist beispielhaft eigentlich, wie es im Moment läuft, wünschenswert eigentlich für alle Betroffenen und für uns wünschenswert, wenn es so weiter ginge. Ja, nicht nur jetzt in der Grundschulzeit, sondern auch nachher, wenn er die Schule nach vier Jahren wechselt, ein fünftes Schuljahr, usw. Sehr beruhigend für uns wäre es eben auch, für uns beruhigend und für den Tim natürlich super.

I.: Ja, und daß auch alle anderen Mitschüler eben durch diesen einen bzw. zwei, sage ich mal, besonderen Schüler einfach ein ganz anderes, positiveres Verhalten lernen.

M.T.: Ein rücksichtsvolleres Verhalten, gut, ich denk mal, das ist für die Kinder normal. Sie lehrt die Kinder, daß es so ist, wie es ist und es ist normal, wie es ist. Wir wissen halt, der eine hat dies, der andere hat das, der eine hat eine Brille. Es ist normal, daß es was anderes gibt und ich hab so das Gefühl, Sie vermittelt das. Das kommt also im Moment sehr gut rüber. Die Kinder, die Schüler, die nehmen das sehr gut auf und gehen sehr gut damit um. Ja, und das ist eigentlich ihr Verdienst.

I.: Hm.

I.: Wollen Sie noch etwas zur schulischen Förderung hinzufügen?

V.T.: Ja, ich denk mal schon, also man kann dann wirklich zusammenfassen, wir haben das Riesenglück gehabt, so eine tolle Lehrerin, oder besser, der Tim hat eine ganz tolle Lehrerin, die ihn akzeptiert und die Klassengemeinschaft eben dazu bringt, auch die, die, jetzt muß ich wieder die Worte gebrauchen, von Christian Hempel, die, die aus der Reihe tanzen, mit zu integrieren. Ich denke mal, wenn das die nächsten zwei Jahre noch so weitergeht, legt Sie dort einen sehr, sehr guten Grundstock, um dem Tim auch die Möglichkeit zu geben, weiterhin in der Schule normal, ja, die Regelschule besuchen zu können und normal seinen Abschluß, was auch immer der sein soll, zu machen.

I.: Es gibt in Deutschland, ungefähr 40.000 Betroffene. Die Dunkelziffer ist wahrscheinlich noch größer. Es gibt auch ein paar Selbsthilfegruppen. Sind Sie auch in einer Selbsthilfegruppe organisiert? Welche Hilfestellungen würden Sie sich wünschen?

V.T.: Also, Selbsthilfegruppen war natürlich auch einer der ersten Ansätze. Es gab dann eine laut Internet in der Nähe zwischen Frankfurt und Wiesbaden. Mit dieser Frau habe ich dann auch telefoniert. Die war dann aber doch überrascht, daß Sie dort immer noch als Ansprechpartnerin steht, da ihr Sohn mittlerweile 31 Jahre alt ist. Sie hatte das mal angedacht, wollte eine Selbsthilfegruppe machen. Das ist nie zustande gekommen. Wir würden schon gerne so etwas tun, hatten aber einfach das Problem dadurch, daß wir doch im flachen Land wohnen. Man müßte es

schon irgendwo, ich sag mal in Wiesbaden oder Koblenz tun und deshalb wären immer 30 - 40 km zu fahren. Das heißt, man muß erst mal einen Raum finden. Es gibt da viele organisatorische Hürden zu überwinden, da, wenn man eben zwei Kinder hat müßte man dann ja manchmal ein Kindermädchen haben und halt diese Dinge, so daß wir da im Moment nicht so richtig voran kommen. Wir suchen eben zum einen den Kontakt über die Homepage zu anderen Betroffenen. Sei es in der Form, daß ich zum Beispiel letzens nach diesem tollen Arztbesuch einen Bericht darüber geschrieben hatte um von anderen Betroffenen darüber was zu hören und da entsprechende Reaktionen hatte, die einen wieder, sage ich mal, in gewisser Weise auf den Pfad der Tugend zurückgeführt haben, daß man dann doch nicht so falsch liegt mit seiner Meinung, das ist die eine Seite. Die andere Seite ist eben einfach ein Gespräch. So ist die Welt halt doch klein. Ich hab jetzt einen Arbeitskollegen angesprochen. Ich weiß, daß seine Frau dort im sozialen Bereich tätig ist im weitesten Sinne. Die habe ich erst einmal gesehen, wußte das nur und habe ihr dann auch mal kurz Email geschickt und einen Bericht aus dem Internet angehängt und ich sag mal, drei Stunden später hat Sie mich abends angerufen und dann hat sich herausgestellt, daß Sie den Professor Rothenberger noch sehr gut kennt, das Sie eine Mitarbeiterin von ihm ist. Professor Rothenberger war vor seiner Zeit in Göttingen. In Mannheim im Zentralinstitut für, ich sage mal Kinder- und Jugendpsychologie, Psychiatrie. Und dort war früher Professor Rothenberger als Oberarzt. Daher kennt Sie ihn und Sie hat auch in den höchsten Tönen geschwärmt von ihm und hat dann insgesamt noch ein paar Tips gegeben, wie man sich verhalten sollte. Sie hat jetzt nicht direkt mit Tourette-Betroffenen zu tun. Sie ist in einer Abteilung, wo Sie hauptsächlich mit Bulimie-Erkrankten und solchen Geschichten zu tun hat, aber es ist halt immer auch wieder positiv, wenn man von solchen Leuten die Meinung hört und die Einstellung, die eben täglich mit solchen menschlichen Problemen zu tun haben. Aber eine Frage war ja noch, was wünschen wir uns eigentlich an zusätzlichen Maßnahmen. Wie gesagt, wir würden uns zum einen gerne eine Selbsthilfegruppe wünschen, wo man sich austauschen kann. Gut, das setzt dann auch eine gewisse Eigeninitiative voraus. Die würden wir auch gerne zeigen. Da haben wir einfach noch ein räumliches Problem, und das andere ist, was wir uns einfach wünschen, da sind wir wieder bei dem Punkt, den wir ja selbst vorantreiben wollen, ist einfach die Aufklärung. Und ich glaube, das ist der wichtigste Punkt zur Selbsthilfe, daß, wie es zum Beispiel von Kanada beschrieben wird, wo das wohl schon doch recht weit verbreitet ist und die meisten Menschen über Tourette aufgeklärt sind. Hier in Deutschland kann doch eigentlich keiner so richtig was mit anfangen, und wenn man das einfach auch von staatlicher Seite vorantreiben würde, wäre das glaube ich ein größerer Erfolg wie viele Selbsthilfegruppen, weil das Wichtigste ist ja einfach für den Betroffenen, daß, er dann, wenn er eben in der Öffentlichkeit tickt, nicht jedem fünfmal erklären muß, warum er das macht und dann vielleicht noch kopfschüttelnd weggegangen wird nach dem Motto, der spinnt ja. Was erzählt der denn da für einen Mist. Das wäre einfach, unser größter Wunsch, daß dort eben, nicht nur von Eigeninitiative her, sondern auch von staatlicher Seite mehr für diese Aufklärung getan wird, auch eben an Schulen, an Kindergärten und, und, und.... daß man eben dort auch entsprechend informiert ist und eben nicht jeder Betroffene seine Krankheit wenn es sein muß hundertmal am Tag erklären muß.

- I.: Da gibt es von der Tourette-Gesellschaft diesen Aufkleber und so einen kurzen Tourette-Paß. Finden Sie so etwas sinnvoll?

V.T.: Ja, auf jeden Fall ist es sinnvoll. Ich denk mal, es wird nur auch wieder an den Punkt kommen, wenn ich dem, demjenigen, ja, oder wenn der Betroffene dann extrem in der Öffentlichkeit tickt und er muß dann erklären, zeigt seinen „Ausweis“ und die Visitenkarte auf der das draufsteht, hat vielleicht noch so einen Flyer dabei, es ist natürlich immer schwierig. Man muß sich selbst in diese Situation versetzen. Man sitzt im Bus und dort sitzt dann einer, der, der dann eben die schlimmste Form Koprolalie; was heißt, die schlimmste Form, einer der auffälligsten Formen hat und der schmeißt einem dann ein paarmal so, nicht sonderlich angenehme Wörter gegen den Kopf. Man ist vielleicht selbst gestreßt, man ist gereizt, man reagiert sicherlich vielleicht in erster Linie mal ziemlich aggressiv. Wenn derjenige dann anfängt einem das zu erklären und zeigt einem den Ausweis und gibt einem den Flyer, man weiß vielleicht, irgendwas hat der oder was, aber ob man wirklich die Zeit und Muße sich in dem Moment dann nimmt, dieses zu lesen, weiß ich nicht. Wenn man aber umgekehrt weiß, man hat schon mal was davon gehört, da sind wir wieder beim Thema Öffentlichkeitsarbeit und derjenige sagt dann, ja, tut mir leid, ich habe Tourette oder zeigt eben diesen Flyer oder diesen Ausweis, dann hat das vielleicht wieder eine ganz andere Wirkung. Dann erinnert sich der Mensch vielleicht, das habe ich doch mal gelesen, habe ich doch mal gesehen. Das sind die Leute, die unter anderem eben eine Koprolalie haben können oder, oder weiß der Teufel was. Also ich denk mal, die Kombination muß stimmen. Selbst wenn ich dieses als Ausweis oder als Flyer habe, ich kann das nicht einfach nur jemand hinhalten, hier lies, nach dem Motto, und sei ruhig. Ich muß dann wieder was dazu erklären und wenn derjenige noch überhaupt kein Vorwissen darüber hat, noch nie was gehört hat, ist es nahezu unmöglich, im täglichen Leben, wo der vielleicht 10 Minuten mal mit mir im Bus sitzt oder in der S-Bahn oder in der U-Bahn, oder wo auch immer. Von daher muß es eine Kombination sein. Also prinzipiell befürworte ich das schon. Wir haben auch gerade eben von diesen Flyern, die so eine ganz kurze Beschreibung vom Tourette haben, haben wir uns einige schicken lassen. Ich hab noch mal sehr viele Kopien gemacht, die wir uns hier beim Hausarzt so einfach mal hinlegen wollen, weil das sind eben so Orte, da liest man alles mögliche, weil man da eben sowieso nur wartet und derjenige, der das liest, der vielleicht gar nichts damit anfangen kann, aber der liest das und es ist ja nun doch schon, ich sag mal, recht, bezeichnend, oder recht auffällig, was geschrieben wird. Wenn der ein Jahr später irgend jemanden trifft, der so etwas zeigt, ich glaub der erinnert sich wieder dran, der weiß vielleicht nicht gleich den Namen und kann es nicht genau einordnen, aber der erinnert sich dran, da habe ich doch mal was gelesen. Also von daher finde ich diese Dinge schon gut, nur alleine mit so einem Ausweis ist man denke ich mal, als Betroffener auch noch relativ hilflos.

I.: Ja, damit wäre ich mit meinem Interview am Ende angelangt. Möchten Sie noch Aspekte ergänzen oder hinzufügen?

V.T.: (lange Pause) Ja, noch mal zu meinem Lieblingsthema Öffentlichkeitsarbeit. Es gibt ja, oder es gab ja in der Vergangenheit des öfteren in den schönen Nachmittagssendungen vor allen Dingen Berichte über Tourette in diesen Talkshows. Das ist auf der einen Seite gut, weil da spricht man mal darüber. Aber es ist erschreckend, wie verunglimpft dort zum Teil diese ganze Sache wird, wo man überhaupt nicht mehr sachlich damit umgeht, sondern wo man nur reine Sensationsgier und derjenige muß ticken ohne Ende, also sprich, er muß am besten schreiend durchs Studio rennen und, und und...Und der Durchschnittstouretti, der

nur ab und zu motorische und vokale Tics hat und ansonsten auch mal fünf Minuten still sitzen kann, ist eigentlich schon nicht der Richtige. Das ist das, was ein bißchen störend ist, aber es ist auf der anderen Seite besser wie gar nichts, weil das ist wieder der Punkt, die Leute, die das sehen, die in gewisser Weise sensationsgeil sind, aber Sie kriegen was mit. Es gibt Tourette und das hat die und die Auswirkungen, und auch Sie haben was davon gehört und gehen vielleicht anders damit um.

M.T.: In der letzten Zeit ist es mir also auch schon des öfteren untergekommen, daß Leute, die mit mir über Tourette wegen Tim gesprochen haben, sich auch geäußert haben und denen dann eingefallen ist, ich habe hier vor einem Vierteljahr mal eine Sendung gesehen, da haben Sie auch so etwas gebracht. Und das ist eben das, worauf man aus will. Ich meine, sicher, diese Talkshows, wie er es schon erklärt hat, das ist wirklich nicht so gut, da dargebracht, aber die Leute hören es und Sie wissen, es gibt das Tourette und man erinnert sich dran. Ja, das ist dann eigentlich schon mal ein ganz guter Anfang.

I.: Ja, dann vielen Dank für das ausführliche Interview!

V.T.: Bitte, bitte.

8.2.2 Zur Situation von Kai

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Kai

Dieses Interview fand am 06.04.2001 in der Zeit von 14.30-15.00 Uhr im elterlichen Wohnzimmer statt. Ich habe die Familie bereits im Februar beim Treffen der Selbsthilfegruppe kennengelernt. Der Junge war während des Interviews sehr aufgeschlossen, interessiert und konzentriert. Zwischenzeitlich ergab sich in Bezug auf die Beschreibung seines Krankheitsbildes der Eindruck, daß er die Aussagen von Ärzten oder der Mutter wiedergab, anstatt von seiner persönlichen Situation und seinem eigenen Empfinden zu berichten. Die Atmosphäre war entspannt und vertraut.

I.: Also Kai, du hast gesagt, daß du mit mir das Interview über Tourette machen willst. Sagst du mir mal bitte, wie alt du bist und auf welcher Schule du bist.

K.: Ich bin 12 Jahre und ich bin in der [...] Schule in K..

I.: Und seit wann hast du das Tourette-Syndrom?

K.: Seit fünf Jahren. Seit dem sechsten Lebensjahr.

I.: Wie äußert sich das bei dir? Kannst du ein bißchen beschreiben, was du alles hast?

K.: Ich zucke mit den Augen, wackele mit dem Kopf, spreize die Zehen, spreize die Hände, knicke mit den Füßen um, ja.

I.: Hmhm, Wann und wie haben die Tics bei dir angefangen? Wie das da für dich?

K.: Also, ich habe mich schon gewundert, aber ich weiß noch ganz genau, was mein erster Tic war. Ich habe immer so mit dem Kopf geschüttelt, so die Haare aus dem Gesicht.

I.: So, und das hat dann irgendwann aufgehört?.

K.: Ja, und dafür sind dann neue gekommen.

I.: Hmhm, was du gerade beschrieben hast.

K.: Ja.

I.: Hattest du vorher schon mal irgendwas über das Tourette-Syndrom gehört oder war dir das ganz neu?

K.: War mir ganz neu.

I.: Ist es zum ersten Mal in der Schule aufgetreten oder zuerst zu Hause?

K.: Ist also den ganzen Tag. Fängt früh an, geht über die Nacht, geht immer nur zu. Also ich bin früh aufgestanden, hab's zu Hause gehabt, hab's in der Schule gehabt, hab's abends gehabt, auch nachts gehabt, also immer.

I.: War das besonders blöd, als das dann in der Schule kam?

K.: Ja, das war sehr blöd, weil ich bin dann viel verarscht worden.

I.: Kannst du davon mal erzählen?

K.: Also, mich haben Sie nachgemacht, nachgeäfft oder wenn du jetzt noch mal mit dem Kopf wackelst, dann bist du doof oder behindert.

I.: War das auf der Grundschule?

K.: Ja. Also, die Hauptschüler haben mich damit immer verarscht.

I.: Und dann hast du die Schule gewechselt?

K.: Weil ich eigentlich wegen meinem Tourette-Syndrom, also TS eine kleine Klasse brauche.

I.: Hmhm, und hat sich denn eigentlich was geändert an der neuen Schule (Schule für Lernbehinderte. Anm. d. Verf.)?

K.: Ich bin nicht mehr so viel verarscht worden. Also die Lehrer, meine Mutter, die hat dann eine Kasette (mit Informationen über das Tourette-Syndrom. Anm. d.

Verf.) reingebracht, und die haben dann die meisten Lehrer angeguckt. Und die wissen halt jetzt damit Bescheid.

I.: Gehen die Lehrer auf dieser Schule jetzt besser mit dir um?

K.: Ja!

I.: Was haben die Lehrer denn anders gemacht, als die vorherigen?

K.: Gute Frage. Die haben halt gewußt, wie Sie mich anpacken müssen.

I.: Kannst du beschreiben, wie sie mit dir umgegangen sind?

K.: Also, ich habe mich auch ganz anders in der Schule aufgeführt.

I.: Also, du hast dich auch geändert?

K.: Ja. Da war es dann auch für die Lehrer leichter.

I.: Hat die kleinere Klassengröße auch dazu beigetragen?

K.: Ja. Und die kleinere Klasse, die verarscht mich auch nicht mehr. Und ich war jetzt Pausenpanther (Hilfe des Pausenaufsichtsführenden Lehrers. Anm. d. Verf.) und wenn mich jemand verarscht hat, ist er gleich rauf ins Zimmer gekommen zum Schulleiter.

I.: (lacht) Die Lehrerin sagte mir auch, daß dich alle gerne dabei haben, bei Gruppenarbeiten und so. Ist das so?

K.: Ja.

I.: Und dann hast du auch wirklich gute Freunde in der Klasse?

K.: Ja!

I.: Schön! Sind deine besten Freunde auch aus der Klasse oder hier aus dem Ort?

K.: Äh, die besten Freunde, ich kenne eigentlich nur ein paar aus dem Nachbarort. Also, den C., kenn ich, den N., den D. und den M., das sind meine Freunde, die kommen auch aus der Klasse und dann habe ich noch die R. und die M.

I.: Mit denen machst du nachmittags auch was?

K.: Ja. Wir haben hinten in der Garage ein Clubhaus und da gehen wir alle Mann rein.

I.: Oh, cool! Ja, zu den Lehrern habe ich dich ja schon gefragt. Aber die Lehrer in der Schule davor, in der Grundschule, wie haben die denn auf die Tics reagiert? Haben die irgendwas gesagt in die Richtung: „Jetzt sitz still und zuck nicht so viel!“

K.: Also, nicht daß ich es mitgekriegt hätte.

I.: Du hattest einfach das Gefühl, daß die irritiert sind?

K.: Ja, die waren schon ein wenig überfordert mit mir, habe ich das Gefühl gehabt.

I.: Überfordert, nur weil du gezuckt hast, oder hast du noch was anderes gemacht?

K.: Gezuckt und das hat die dann wahrscheinlich nervös gemacht.

I.: Meinst du? Aber vom Benehmen her warst du genauso nett, wie jetzt?

K.: Äh, vom Benehmen her ein bißchen anders (grinst verschmitzt).

I.: Aha! (lacht) Ich verstehe nicht, warum du dich geändert hast. Hat auf der anderen Schule einfach alles gestimmt, oder...?

K.: Bessere Freunde, wahre Freunde. Also, die Hauptschüler da waren auch noch welche, die haben mich nachgeäfft und da waren noch Grundschüler, die waren in der A-Klasse, ich war in der B und die haben mich dann auch noch alle verarscht und dann haben sich die Lehrer immer mit eingeschaltet und gesagt: „Schließt halt Freundschaft!“ und dann haben Sie mich doch wieder verarscht und so geschlagen.

I.: Kannst du sagen, was du an deiner Schule magst?

K.: Die Lehrer sind nett und die Mitschüler... also in meiner Klasse, wenn mich jemand verarscht, dann greifen die ein und helfen mir und der Schulleiter, wenn es Probleme gibt, kann ich gleich zu ihm.

- I.:** Stören dich die Tics manchmal beim Lesen oder Schreiben oder kannst du dich nicht konzentrieren, wenn du die unterdrücken mußt?
- K.:** Also beim Lesen stören Sie schon, wenn ich dann mit den Augen zucke.
- I.:** Verlierst du dann die Zeile?
- K.:** Ich habe immer meinen Finger da und wenn ich zucke und muß gleichzeitig die Hände spreizen, dann kann es sein, daß ich die Zeile verliere und weiß nicht mehr, wo ich gelesen habe.
- I.:** Hast du es schon mal mit einem Lineal probiert?
- K.:** Auch schon, aber wenn ich mit den Armen zucke, ist das auch weg.
- I.:** Du zuckst zu Hause auch mehr, als in der Schule?
- K.:** Ja, weil man zuckt normal auch in der Umgebung, wo man öfters ist auch mehr als zum Beispiel ich wohn in O. mehr als in M. (Ortsnamen. Anm. d. Verf.). In K. (weiter entfernter Ort) da zucke ich weniger.
- I.:** Ich stelle mir das total anstrengend vor, das in der Schule zu unterdrücken.
- K.:** Also ich unterdrücke es auch eigentlich gar nicht in der Schule. Ich laß es raus. Ich kann es zwar unterdrücken, aber dafür kommt es ja umso schlimmer wieder raus.
- I.:** Aber die Lehrerin sagte, Sie hätte es gar nicht gesehen. Tickst du in der Klasse?
- K.:** Ja! Auf jeden Fall!
- I.:** Ist es nicht so, daß du ganz angespannt bist und das unterdrücken möchtest und deshalb nicht so gut zuhören kannst?
- K.:** Also ich bin eigentlich der Beste gewesen und kann schon sein, daß wenn ich es unterdrückt hätte, daß es schlimmer geworden wäre oder so.
- I.:** Du kannst dich konzentrieren und im Unterricht stört dich das nicht.
- K.:** Genau.
- I.:** Nur beim Lesen?
- K.:** Da hat es mich schon gestört.
- I.:** Und beim Schreiben?
- K.:** Da auch, wenn ich mit den Händen zucke und der Füller fällt runter. So und dann so und dann fliegt der Füller aus den Händen. Dann kann es sein, daß da Spritzer drauf sind und so. Und Schönschreiben mache ich auch nicht so gut.
- I.:** Ist deine Schrift nicht so schön?
- K.:** Nee, aber wenn da ein Tintenklecks drauf ist, das gefällt mir dann noch weniger.
- I.:** Schreibst du lieber am Computer?
- K.:** Ja. Bloß ich finde die Tasten dann immer nicht.
- I.:** (lacht) Das kommt noch mit der Zeit!
- K.:** Gestern mußte ich in der Schule was schreiben und dann habe ich ewig gesucht, wo der Buchstabe A und der Buchstabe B ist.
- I.:** Was kannst du in der Schule denn besonders gut?
- K.:** Mathe!
- I.:** Magst du Kunst und kreative Sachen?
- K.:** Kunst geht nicht so gut.
- I.:** Kannst du oder magst du nicht so sehr?
- K.:** Kann ich nicht so gut.
- I.:** Aber mögen schon?
- K.:** Ja. [Beschreibt, wie schön ein Mitschüler malen kann].
- I.:** Stark! Und Sport und Musik?
- K.:** Also Sport, na ja. Also mit dem vorigen Lehrer. Mit Herrn S. hab ich das überhaupt nicht gerne gemacht und jetzt mit Herrn M. mache ich das ganz gerne.

- I.:** Was macht der denn besser, der Herr M.?
- K.:** Der ist nicht so streng! Bei dem darf ich wenigstens Sport machen!
- I.:** Bei dem anderen nicht?
- K.:** Der andere hat es mir nicht erlaubt!
- I.:** Wieso?
- K.:** Wegen meinen Tics!
- I.:** Was hat er denn gesagt?
- K.:** Ja, ich durfte die Sachen nicht machen, zum Beispiel wir haben immer so Vorübungen gemacht. Zum Beispiel Purzelbaum. Den durfte ich nicht machen wegen meinen Tics, da hat er einfach gesagt, ich sollte den aber machen.
- I.:** Also du durftest vom ihm aus keinen Purzelbaum machen?
- K.:** Nein, vom Krankengymnasten aus.
- I.:** Ach so, weil du den Nacken ganz verspannt hattest! Aber das hat er nicht verstanden?
- K.:** Nee.
- I.:** Hmm, und magst du Deutsch?
- K.:** Deutsch, da fällt mir Lesen und Schreiben schwer eigentlich. Aber trotzdem mache ich es eigentlich gerne.
- I.:** Sind die Kinder anders mit dir umgegangen, als du dann getickt hast?
- K.:** Ich bin ja mit sechs in die Schule gegangen und mit 5 hat es angefangen und da hatte ich eigentlich weniger Freunde bevor ich in die Schule gegangen bin. Dann hatte ich Freunde und die haben mich halt nur so mit Tics gekannt.
- I.:** Ja. Tickst du in den Pausen mehr, als im Unterricht?
- K.:** Also in den Pausen ticke ich eigentlich noch weniger.
- I.:** Hmhm, rennst du viel rum oder sitzt du eher in der Ecke?
- K.:** Nee, ich laufe eigentlich viel rum. Bloß es liegt auch daran, weil da mehr Kinder sind, die mich mehr verarschen können, deswegen ticke ich da glaub ich weniger.
- I.:** Strengst du dich da auch an, weniger zu ticken?
- K.:** Ein bißchen.
- I.:** Wie macht man das? Das Unterdrücken?
- K.:** Das kann ich nicht beschreiben. Eine innerliche Kraft, die ihn rausläßt den Tic.
- I.:** Hast du ein Vorgefühl vor dem Tic?
- K.:** Dann kommt. Gleich kommt was und dann kommt, was kommt und dann kommt der Tic.
- I.:** Dann greifst du, wenn du dann merkst, es kommt was?
- K.:** Ja!
- I.:** Kennst du das? So eine Art Tourette-Strom? Wenn man eine Bewegung macht, daß dann beim Sport oder Musik, was Rhythmisches oder so, daß man dann richtig reinkommt in die Bewegung und dann die Tics da ganz integrieren kann und dann gar nichts mehr stört und dann alles stimmig ist?
- K.:** Also ich weiß, daß ich meine Tics mal vergesse und das meist beim Roller oder Fahrradfahren.
- I.:** Weil das so gleichmäßige Bewegungen sind?
- K.:** Ja, und beim Spielen stören die Tics auch weniger. Manchmal kann es sein, daß ich fünf oder zehn Minuten lang auch gar nicht ticke.
- I.:** Ich habe bei Euch in der Klasse Rasseln und Tamburins gesehen. Wie ist es denn mit den Tics, wenn ihr damit Musik macht?

- K.:** Geht eigentlich. Die hat eigentlich die Frau H., unsere Werklehrerin, selber gebastelt, weil wir gegen Rechtsradikalismus protestiert haben in einer Gewaltwoche.
- I.:** Ach, daher auch die Plakate?
- K.:** Ja. Und da haben wir getrommelt mit einem Mann, der kommt aus Angola und wohnt jetzt in Würzburg. Und der hat mit uns getrommelt. Da haben wir 300 Mark und noch mal 300 Mark gewonnen und 200 Mark für das internationale Buffet, was wir gemacht haben.
- I.:** Fühlst du dich denn wohl in der Schule, wo du jetzt bist?
- K.:** Jetzt ja! Ich habe mich nach einer Woche schon gleich wohl drin gefühlt.
- I.:** Würdest du sagen, daß das der ideale Ort für dich ist oder kannst du dir was Besseres vorstellen?
- K.:** Nein, ich kann mir nichts Besseres vorstellen.
- I.:** Was denkst du in Bezug auf deinen Schulwechsel, den du jetzt vor dir hast?
- K.:** Ich habe Angst davor.
- I.:** Vor den Mitschüler, daß das wieder so wird wie in der alten Schule?
- K.:** Hmhm (zustimmend).
- I.:** Findest du den Wechsel notwendig?
- K.:** Nö.
- I.:** Wie ist das bei dir zu Hause? Wie geht deine Mutter und deine Geschwister damit um?
- K.:** Also, meine Geschwister die verstehen, daß das eine Krankheit ist. Bis auf meinen großen Bruder, der äfft mich auch nach. Meine Schwester versteht das schon mehr. Meine Mutter, die ist damit überfordert.
- I.:** Wieso meinst du das?
- K.:** Die hängt sich nur da rein!
- I.:** Wie Sieht das denn aus?
- K.:** Jeden Dienstag in den Tourette-Chat, dann, wenn was über Gesundheit ist, dann rennt man da gleich hin und jetzt ist im Kino der „Tick-Code“ gelaufen, den kriegen wir gleich auf DVD und als wir im Kino waren, da waren da nur Tourette-Patienten drin. Die haben wir alle gekannt, sonst niemand neues.
- I.:** Und das gefällt dir nicht, wenn deine Mama da so engagiert ist.
- K.:** Eigentlich schon, aber die könnte sich ein wenig zurückhalten.
- I.:** Was findest du denn gut daran?
- K.:** Daß wir viele Leute dadurch aufgeklärt haben.
- I.:** Freust du dich, daß du deinen Freund Dominik, der auch Tourette hat, dadurch kennengelernt hast?
- K.:** Ja!
- I.:** Was stört dich daran, daß Sie so viel macht?
- K.:** Daß Sie eigentlich nicht mehr an die anderen Geschwister denkt.
- I.:** Ach so, die kommen ein bißchen, meinst du?
- K.:** Aber das finde ich auch wieder gut, weil Sie mich immer ärgern.
- I.:** Aha, nutzt du das aus?!
- K.:** Ja. (lacht)
- I.:** (lacht). Hmhm, und was glaubst du, würde sich bei Euch ändern, wenn sie sich da ein bißchen weniger drum kümmern würde bei dir?
- K.:** Gute Frage.
- I.:** Schwere Frage! Aber manchmal ist das ja auch ganz schön, wenn man was hat, wo sich drum gekümmert wird...?

K.: Ja.

I.: Ist es manchmal auch so, daß du auch deinen Vorteil draus ziehst, wenn du Ärger hat? Dann kannst du doch eine Situation damit noch ganz gut rumbiegen und dein Verhalten mit dem Tourette-Syndrom entschuldigen? Hast du das schon mal gemacht?

K.: Manchmal. Jetzt ein oder zwei Mal.

I.: Hast du schon mal was Gutes an Tourette entdeckt?

K.: Also, das mir in der jetzigen Schule die Leute hinter dem Rücken stehen.

I.: Weil du da ohne Tourette gar nicht hingekommen wärest?

K.: Ja.

I.: Du hast quasi durch das Tourette-Syndrom gute Freunde gefunden?

K.: Hmhm (zustimmend)!

I.: Aber glaubst du nicht, daß du so auch gute Freunde gefunden hättest? Ich meine, du bist doch ein netter Kerl!

K.: Ich glaube auch, daß die mich mögen, weil ich Rücksicht auf Sie nehme und dann nehmen Sie auch wieder Rücksicht auf mich.

I.: Deine Lehrerin meinte auch, ihr wärt einfach eine super Klassengemeinschaft.

K.: Ja.

I.: Möchtest du zur Schule noch irgendwas sagen, was ich noch nicht gefragt haben?

K.: Nee.

I.: Hast du eine Idee, was deine Eltern anders machen könnten, damit du mit dem Tourette-Syndrom besser umgehen kannst?

K.: Daß mich meine Mutter nicht wegschickt. (Kai soll nach den Osterferien auf Wunsch der Mutter in ein Heim für Schwererziehbare in die benachbarte Großstadt wechseln, auf dem auch Alex zur Schule gegangen ist.

I.: Das stört dich, weil du da so eine Angst vor hast?

K.: (nickt).

I.: Hmhm, kannst du das denn verstehen? Deine Lehrerin meinte in der Schule störte das gar nicht mit den Tics, aber deine Mama meinte, daß es zu Hause manchmal heiß hergeht.

K.: Also in der Schule unterdrücke ich die Ausraster, aber wenn die mich so arg ärgern würden wie daheim, dann würde ich da auch ausrasten.

I.: Weißt du schon was über das Internat, wie es da ist?

K.: Schön.

I.: Mitten in W., das ist doch schon mal nicht schlecht.

K.: Ja.

I.: Wenn du dir alle Möglichkeiten der Welt aussuchen könntest, Hilfe oder Unterstützung zu bekommen, hast du da eine Idee, was du gerne hättest?

K.: Das mein TS weggeht!

I.: Du hast ja Chancen, daß es später weniger wird. Was meinst du wäre in deinem Leben anders ohne TS?

K.: Das ich nicht so viel verarscht worden wäre.

I.: Ich glaube aber, du hast das so auch schon gut im Griff, daß du damit anständig umgehen kannst. Guck mal deine vielen Freunde an! Das ist schon klasse! Und wie findest du den Kindernachmittag vom Selbsthilfegruppentreffen?

K.: Ja. Den finde ich ganz schön. Aber neulich habe ich mich etwas geärgert, weil nur der Dominik und ich von den Tourette-Kindern da waren und nur meine Schwester.

- I.:** Hast du schon Ideen, wie du damit umgehen willst, wenn du erwachsen bist?
Willst du dann auch noch Betroffene treffen?
- K.:** Ja. Auf jeden Fall die Betroffenen weitertreffen und Kinderregeln weitermachen.
- I.:** Und hilft dir das dann, damit umzugehen?
- K.:** Da merke ich dann, daß ich nicht alleine mit der Krankheit bin.
- I.:** Kannst du deine ‚Ausraster‘ beschreiben, was du da machst? Meinst du die haben was mit dem Tourette-Syndrom zu tun?
- K.:** Eigentlich nicht, nur mit dem Hyperaktiven.
- I.:** Kannst du beschreiben, was dann so abgeht, wenn du ausrastest?
- K.:** Nee, lieber nicht!
- I.:** (lacht) Hattest du die Diagnose ‚Hyperaktivität‘ schon vor dem Ausbruch des Tourette-Syndroms?
- K.:** Ja.
- I.:** Hast du das immer noch?
- K.:** Ja!
- I.:** Willst du noch was sagen, was ich dich jetzt noch nicht gefragt haben, was du aber noch auf dem Herzen hast?
- K.:** Nein.
- I.:** Nein? Gut, dann danke ich dir sehr für das Interview, das war’s.
- K.:** O.K.

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Kais Lehrerin

Das Interview fand am 06.04.2001 in der Zeit von 11.30-12.00 Uhr in einem Förderzentrum statt. Es war der letzte Schultag vor den Osterferien und Kais letzter Tag an dieser Schule, bevor er in ein Internat für Erziehungshilfe wechselt.

Nach einem kurzen Kennenlernen und Vorstellung des Interviewleitfadens begann das Interview. Es verlief sehr informativ auf einer sachlichen Ebene, auf der die Lehrerin ihre persönliche Meinung unverblümt zum Ausdruck brachte.

Nach dem Interview wurde das Gespräch durch die Lehrerin positiv bewertet. Sie gab an, für sich persönlich hierdurch einen guten Abschluß mit der Situation gefunden zu haben.

I.: So, wir sind heute hier, um über Kais Tourette-Syndrom zu reden. Sagen Sie bitte, wie alt Sie sind, wie lange Sie schon an dieser Schule arbeiten und wie ihr beruflicher Werdegang aussieht.

L. K.: Ich bin 49 Jahre alt. An der Schule jetzt seit vier Jahre, übe auch den Beruf erst seit vier Jahre aus. Ich war vorher in einer Erziehungsberatungsstelle. Habe Diplompädagogik studiert, habe lange Jahre gearbeitet und habe dann mit vierzig Jahren noch einmal ein Studium begonnen, daß ich gut abgeschlossen habe. Und ich habe auch hier die, ja, ich würde sagen, bringe viel Lebenserfahrung ein und bin aber noch relativ frisch in dem Beruf und es macht mir unheimlich viel Spaß mit den Kindern hier zusammen zu sein. Ja, das mache ich sehr gerne hier.

I.: Beschreiben Sie bitte, in welchem beruflichen Verhältnis Sie zu Kai stehen.

L.K.: Ich bin die Klassenlehrerin von Kai und ich habe ihn ziemlich sicher 20 Stunden die Woche.

I.: Kannten Sie Kai schon vor Ausbruch seiner Krankheit?

L.K.: Also, seine Krankheit muß wohl mit Sieben Jahren begonnen haben und er ist ja erst seit einem Jahr an der Schule. Ich kenne ihn so, wie er zu uns reingekommen ist.

I.: Können Sie beschreiben, wie sich das Tourette-Syndrom überhaupt bei ihm äußert und wie es Ihnen im Unterricht auffällt.

L.K.: Also da gibt es eine ganze Menge zu erzählen. Also der Kai ist jetzt so seit einem Jahr bei uns. Er ist von der vierten Klasse Regelschule auf unsere Schule gekommen und zwar ist der Kai auf massivsten politischen Druck. Kai ist so ein Grenzkind zwischen einem sogenannten L-Kind und einem Regelschulkind. Also hat in der Regelschule auch Noten gehabe, wo vier die schlechteste Note war. Und die Mutter ist also sämtliche politische Schienen hochgelaufen, um den Kai hier in die Schule zu bringen. Und Grund war, daß er also in seiner vorigen Schule ganz arge Störungen hatte im sozialen Bereich. Also die Kinder haben ihn gehänselt und irgendwie konnte da im großen Rahmen nicht drauf eingegangen werden und die Mutter hat also Ihre ganze Kraft da reingelegt, daß der Junge die Schule wechselt und eigentlich nehmen wir hier solche Kinder nicht. Das muß man ganz deutlich sagen, wir sind keine Schule, sondern ein sonderpädagogisches Förderzentrum. Er ist uns auf's Auge gedrückt worden und zwar auf eine Art und Weise, die ganz ungut war. Ich habe davon weniger mitbekommen, weil es mehr so schulrechtliche Dinge waren, aber na gut, er stand dann bei mir vor der Tür und ich mußte dann gucken, wie ich mit ihm zurecht kam. Kai war am Anfang relativ,

also am Anfang hatte er häufiger Tics gehabt und zeigte dieses Grimassieren oder Kopfschütteln, aber das hat sich zusehends gelegt, so daß sich jetzt im Unterricht nicht mehr zu spüren ist.

I.: Wie ist das mit Zwangserscheinungen bei ihm?

L.K.: Das wüßte ich gar nicht. Kai ist hier in der Klasse ein absolut unauffälliges Kind. Ich kann es wirklich nicht anders sagen. Er zuckt nicht mit dem Kopf oder sonst was. Er sitzt hier und arbeitet gut mit. Er ist, obwohl er der Klassenjüngste ist, der Leistungsstärkste, das gibt ihm natürlich Auftrieb. Wir haben am Anfang, als er bei uns in die Klasse kam, über das Problem geredet, aber das war nicht das Problem, das die Kinder mit ihm hatten.

I.: In der Schule zeigt er keine Verhaltensauffälligkeiten?

L.K.: Ich kann nur sagen, überhaupt nicht! Also ich habe es immer wieder beschrieben und ich kann sagen: „Nein, der Junge fällt nicht auf.“ Und was uns immer etwas schockiert hat, also diese Zeitungsberichte, die über den Kai in der Zeitung waren und das hab ich mal Montagmorgen thematisiert und hab gesagt: „Seht mal, das war in der Zeitung und seht ihr den Kai so, wie der da drauf ist?“ Und da waren Sie ganz entsetzt und haben gesagt, der in der Zeitung der sieht aus, wie ein Idiot. Aber so ist der Kai nicht!“

I.: Also zeigt er weder motorische noch vokale Ticks im Unterricht?

L.K.: Gar nicht. Und letztes Jahr sind wir mit der Schule an die Nordsee ins Land-schulheim gefahren und auch während dieser Zeit ist er weder ausgerastet noch (...). Er hat regelmäßig seine Medizin abgeholt, aber es war einfach. Er ist ein angenehmer Bursche und es tut mir unbändig in der Seele weh, wenn er heute geht. Wir haben heute noch mal Abschied gefeiert in der Klasse mit ihm. Die Kinder sind gut mit ihm zurechtgekommen. Er hat da hinten in so einer Bubengruppe gesessen. Wir machen viel so Gruppen- und Partnerarbeit. Er ist ein geschätzter, gefragter Partner und Mitarbeiter.

I.: Sie haben jetzt auf die Reaktion der Mitschüler angespielt. Kann man sagen, daß er gut in die Gemeinschaft integriert ist?

L.K.: Ja, das würde ich schon sagen. Er hat eigentlich keine Auffälligkeiten. Er zuckt nicht mehr als normale wenn man irgendwie aufgeregt ist. Und die Schüler haben ihn nach vier Wochen zum Klassensprecher gewählt. Da haben gerade die Wahlen angestanden und Sie haben ihn einfach sehr schnell in Ihre Mitte aufgenommen, obwohl das Kinder sind, wo auch jedes Kind mit irgendwas anderem zu kämpfen hat. Aber er ist nicht aggressiv auf ihn kann man sich verlassen, er ist ein guter Partner in der Zusammenarbeit, er ist einer, der unheimlich darauf achtet, daß seine eigenen Rechte eingehalten werden, aber auch die Rechte von anderen. Und das können die anderen akzeptieren. Und jetzt in diesem Schuljahr ist er auch Pausenpanther geworden. Das heißt hier in der Schule werden aus der Oberstufe aus jeder Klasse zwei, drei, vier Kinder rausgenommen, die die Lehrkräfte in der Pause unterstützen, um Gewaltprobleme zu verringern, und da ist er Pausenpanther geworden und das hat er mit einer Akribie durchgeführt. Da hat es allerdings mal Konflikte gegeben, weil er ein Kind unsanft angefaßt hat und da hat der Oberpausenpanther ihn degradiert. Dann war das natürlich eine Katastrophe, aber im nachhinein war das so, daß eine Eifersuchtsgeschichte dahinter stand. Sie haben sich beide um das gleiche Mädchen bemüht. Das war der ursprüngliche Konflikt. Also, es tut mir wirklich leid, sein Tourette-Syndrom ist hier in der Schule nicht zum Tragen gekommen.

I.: Ist Ihnen gar nichts aufgefallen in der Richtung?

L.K.: Also, die ersten ein, zwei Wochen, wo er so in der Klasse drin war und dann vielleicht in Situationen, wo er vor die Klasse treten muß, um irgendwas zu machen, zu sagen oder vorzulesen.

I.: Wie äußert sich das dann?

L.K.: Da hat er aber auch nur in den ersten Wochen das Gesicht verzerrt oder der Mund hat öfter aufgestanden. Aber die Kinder haben ihn nicht ausgelacht, und dann ist es eigentlich kein Thema mehr. Er hat gelesen, er hat gerechnet, er hat vorn an der Tafel gerechnet. Ein absolut unauffälliges Kind. Also unauffällig- ich weiß natürlich schon auch um seine Probleme zu Hause- aber unauffällig, was die Krankheit betrifft. Und es war so irritierend, denn als er in die Klasse neu reinkam, kam er auf mich zu und hat gesagt: „Frau T., ich habe das Tourette-Syndrom. Ich gebe Ihnen mal ein Videokassette, damit Sie Bescheid wissen, worauf es bei mir ankommt.“ Dann habe ich gesagt: „Kai, das interessiert mich nicht. Jetzt bist du erst mal hier und ich guck was ich sehe und ich brauche keine Videokassette, um dich kennenzulernen.“ Und da war er etwas irritiert und hat die Videokassette aber jedem im Lehrerkollegium andrehen wollen. Und hat auch dann gesagt: „Also, gucken Sie mal, was ich habe. Ich habe hier eine Visitenkarte und da steht drauf, daß ich Ausdrücke sagen darf, weil ich das Tourette-Syndrom habe.“

I.: Meinen Sie, daß er das manchmal als Freibrief?

L.K.: Ich denke mal nicht. Ich habe einfach die ganz starke Vermutung, daß die Mutter die Krankheit von Kai benutzt, um sich selber ein Stück weit über ihn zu definieren, über seine Krankheit. Also, das Sie sich selber in eine bestimmte Position bringt, weil Sie einen Sohn hat, der so eine seltene Krankheit hat.

I.: Die Mutter ist sehr engagiert in Bezug auf die Krankheit.

L.K.: Ich habe den Eindruck, daß die Mutter die Krankheit des Sohnes benutzt, um sich ... sicherlich auch nicht so bewußt, vielleicht ist das Ihre Art des Zugangs zu dem Kind- über die Krankheit. Man weiß es nicht, aber es klingt ein bißchen hart. Aber ich hätte mir gewünscht, daß Sie sich ein bißchen mehr um das Kind kümmert, so wie er ist, als daß Sie so seine Krankheit thematisiert.

I.: Im Gegenzug kann man aber auch sagen, daß Kai oft wegen Kleinigkeiten sehr unpassend reagiert, so daß die Mutter meist gar keine Möglichkeit hat, sich auf anderen Seiten des Kindes zu konzentrieren, da der Junge so massiv gewalttätig wird, daß Sie auch Angst um Ihre anderen Kinder hat. Aber dann sind aber auch schon so Sachen...

L.K.: Also ich habe ihr zum Beispiel eine Frage gestellt das letzte Mal: „Was meinen Sie denn, wo die Erziehungsprobleme mit dem Kai anfangen und wo die Krankheit aufhört?“ Und da konnte Sie mir keine Antwort geben. Inwieweit ist das, wie sich jetzt der Kai zu Hause in die Familie einbringt, inwieweit ist das wirklich so ein unglückliches Zusammenspiel von einer Art Verzweiflung der Mutter, nicht damit umgehen zu können, von einer Problematik die sich aus der Scheidung ergeben hat. Also der Kai hängt ja sehr an seinem Vater immer noch und spricht eigentlich viel von ihm und Sieht ihn aber kaum und spricht von seiner Mutter in sehr abfälligen Tönen, das muß ich wirklich sagen.

Es ist wohl ein tiefer Konflikt zwischen Mutter und Sohn und ich weiß nicht, ob der aufgrund seiner Krankheit entstanden ist oder ob die Mutter auf irgendeine andere Art und Weise halt nicht mit ihm fertig wird.

I.: Hatten Sie schon von dem Tourette-Syndrom gehört, bevor Sie Kai kennenlernen?

- L.K.:** Also ich habe keinen kennengelernt, aber über das Studium erfährt man halt was darüber. Also im Sonderpädagogikstudium freilich, Psychologie nicht aber Sonderpädagogik schon. Aber man erfährt es, aber dann geht es auch wieder weg. Also ich habe noch keine Erfahrungen vorher gemacht.
- I.:** Wo haben Sie studiert?
- L.K.:** Ich habe in Würzburg studiert.
- I.:** In welchen schulischen Bereichen liegen Kais Ressourcen?
- L.K.:** Der Kai ist gut in Mathematik. Da kann er gut logisch denken, Sachaufgaben gut bearbeiten. Er hat Spaß daran, Lösungswege zu erproben. Das macht er gut und gerne und dann ist er im Sachkundeunterricht gut. Er ist interessiert. Da weiß er auch viel und liest auch und bringt sich gut mit ein. Deutsch denke ich ist vielleicht nicht so sehr seine Stärke, irgend etwas frei zu formulieren. Aber das macht er auch, Rechtschreiben...
- I.:** Und kreatives Arbeiten?
- L.K.:** Das ist eher schwierig, also gerade so zeichnen. Also im sportlichen Bereich da hat er sich eine Zeitlang zu drücken versucht. Im kreativen Bereich ich denken da ist es nicht so, daß er sich voller Freude reinstürzt, er macht es halt und ist auch dann nicht sehr sicher und es ist ihm auch nicht so wichtig, daß er das schön findet, sondern eher daß ich das schön finde. Er ist manchmal Erwachsenen gegenüber so sehr angepaßt. Er will unbedingt gefallen und liebgehabt werden und dafür würde er auch eine Freundschaft zu einem Mitschüler aufgeben. Das kapiert er noch nicht. Wenn sage: „Ist doch nicht gut, wenn du ihn an mich verrätst, das ist doch nicht gut!“ Aber das machen Kinder einfach so. Ich denke das war hier für ihn ein gut geschützter Raum. Man kann es gar nicht anders sagen. Deswegen tut es mir leid, daß er jetzt weg kommt.
- I.:** Sie würden sagen, daß diese Schule hier der optimale Förderort für ihn ist?
- L.K.:** Ich denke schon. Von der Gruppengröße, von der Klassengröße, wir können uns mehr Zeit nehmen für die Kinder. Ich denke auch von dieser Klasse her, denn in einer anderen Klasse wäre es auch wieder anders. Sie ist relativ lernschwach, es ist eine Siebte Klasse, aber irgendwie vom Verhalten her sehr integrierend. Gute Atmosphäre. Da war er der King. Er war der leistungsstärkste und der jüngste und ist gut aufgenommen worden. Und da ist es gut gegangen. Ich würde aber doch sagen, daß er von seiner intellektuellen Leistungsfähigkeit her eher ein Regelschulkind ist.
- I.:** Ist der Hauptschulabschluß für ihn erreichbar?
- L.K.:** Ja, das denke ich ganz sicher! Hier würde er den Förderschulabschluß machen. Ich hätte mir gewünscht, der Kai bleibt bis zur neunten Klasse bei uns und wäre ja dann erst im achten Schulbesuchsjahr und könnte dann zurückgehen an die Hauptschule und könnte noch ein oder zwei Jahre an der Hauptschule bleiben. Und das wäre sicherlich ein guter Weg gewesen.
- I.:** Sie haben es jetzt schon öfter angesprochen, aber können Sie noch mal explizit sagen, wie es Ihnen mit den Schülern in der Klasse geht? Also, wie ihr Gefühl ihm gegenüber ist?
- L.K.:** Er ist für mich kein Problem. Ich habe das Ticken als solches nicht in den Vordergrund gestellt. Und es hat sich dann einfach im Sande verlaufen. Es hat sich nicht als Problem herausgestellt.
- I.:** Haben Sie denn in den ersten drei Wochen, wo er getickt hat, in irgendeiner Art und Weise pädagogisch darauf reagiert?

- L.K.:** Ich denke, wir haben es mal in der Klasse thematisiert und der Kai ist zu mir gekommen und hat gesagt, daß er auf dem Pausenhof gehänselt wird. Und dann haben wir einfach mit den Kindern gesprochen und das hat geholfen. Es gab jetzt keine Situation mehr in der Pause, wo der Kai wegen seines Grimassierens gehänselt wurde. Gar nicht! Wenn man mit den Kindern redet und sagt, daß es eine Krankheit ist und er nichts dazu kann, dann verstehen die das auch! Es ist in der Klasse schon lange nicht mehr angesprochen worden. Das muß zu Beginn des letzten Schuljahres gewesen sein.
- I.:** Sie haben der Mutter die Frage gestellt, inwieweit Sie die erzieherischen Probleme von denen, die das Tourette-Syndrom macht, abgrenzen würde. Wie würden Sie diese Frage beantworten?
- L.K.:** Ich kann es Ihnen nicht sagen! Ich habe keine Erfahrungen mit einem Tourette-Syndromkind. Ich habe keine Erfahrungen. Ich kann da nichts sagen! Ich habe ja auch mit dem Psychologen geredet und der hat mir auch gesagt, daß er das nicht sagen kann. Also, ich bitte Sie...Ich weiß es nicht. Ich sehe den Kai nicht als Tourette-Syndromkind und das ist mein Problem. Es hat sich hier nicht gezeigt.
- I.:** Das ist die Frage, ob das hier ein Problem ist!
- L.K.:** Ja, vielleicht. Ja, ja.
- I.:** Es ist typisch für das Tourette-Syndrom, daß man es eine zeitlang unterdrücken kann und daß es dafür aber später um so heftiger zum Vorschein kommt. Die Mutter berichtet, daß er nach der Schule sehr massiv ticken müßte.
- L.K.:** Wenn ich mir das vorstelle, würde ich merken, wie er sich hier zusammenreißt. Oder wie er unter Anspannung steht.
- I.:** Also ist keine Konzentrationsverminderung festzustellen?
- L.K.:** Nein, um Gottes Willen!
- I.:** Dann macht er einen ganz entspannten Eindruck?
- L.K.:** Ich denke jetzt, wenn er in die neue Schule kommt. Wie ich jetzt gerade draußen war und mit dem Kai und mit seiner Mutter geredet habe, plötzlich beginnt das Gesicht zu zucken. Es hat mir in der Seele wehgetan. Das habe ich lange nicht mehr gesehen bei ihm. Und plötzlich ganz massiv mit Mundaufreißen und allem und ich dachte mir: „Mensch Kai, schade!“ Es tut mir leid. Es tut mir leid um das Kind!
- I.:** Die Mutter hat gesagt, daß er sehr gerne im Mittelpunkt steht.
- L.K.:** Ja.
- I.:** Könnte es sein, daß er es dafür auch benutzt?
- L.K.:** Also es gibt ja auch jede andere Menge von Kindern, die gerne im Mittelpunkt stehen. Und da war er der Jüngste und die anderen setzten sich auch gut in Szene. Es gibt eine ganze Reihe von Kindern in der Klasse, die eher mal ruhig sind und gucken, was die anderen so machen. Und der Kai gehört eher zu denen. Aber er hat ganz schnell den Finger oben, wenn es um etwas geht.
- I.:** Also hat er hier wirklich fachliche Bereiche, wo er sein Können darstellen kann?
- L.K.:** Ja, ja, ganz bestimmt. In Mathe zum Beispiel habe ich dann schon immer gesagt: „Kai, du meldest dich jetzt nicht!“ Da hat er sich immer unheimlich gefreut und hat gestrahlt und hat geguckt, ob die anderen das dann auch gewußt haben. Ich denke, da kann man sich ruhig freuen.
- I.:** Hätten Sie gerne irgendeine Art pädagogische oder andere Unterstützung für den Umgang mit dem Kind gehabt?
- L.K.:** Also am Anfang habe ich mich ab und zu mit der Lehrerin, die ihn getestet hat und die befürwortet hat, daß er hier reinkommt, ausgetauscht. Die hat auch nach-

gefragt. Da war mir das wichtig, daß ich dann schon jemanden hatte, mit dem ich über das Kind reden konnte. Weil ich mir gedacht habe, was los sei und ob ich jetzt blind bin. Es wird mir ein Packet aufgeladen, was ich durchzuarbeiten habe, bevor ich überhaupt an das Kind rankomme. So mit Akten und und und die ganze politische Schiene und viel Druck und dann sitzt da ein Bub, der in der Klasse einfach gut zu haben ist. Und diese Spanne, das war mir wichtig, daß ich da jemanden hatte, mit dem ich darüber reden konnte. Wissen Sie, es wäre sehr viel wichtiger gewesen, mehr mit der Mutter zu arbeiten. Das habe ich nicht gemacht.

I.: Die Zusammenarbeit zwischen Schule und Mutter ist also nicht gut?

L.K.: Nee, das kann man auch nicht so sagen. Sie hat mich angerufen, aber es ist halt nicht so, ich denke, Sie hätte mehr Unterstützung gebraucht. Nicht so sehr, was den Kai betrifft, sondern was Sie selbst betrifft. Und das habe ich im letzten Elterngespräch gemerkt und da hat Sie dann bitterlich geweint und ich habe mir gedacht, daß die Frau am Ende ist. Mit all dem, was Sie so aufgeladen hat: alleinerziehend, ich denke, der ältere Sohn ist auch nicht einfach und Sozialhilfe und der ständige Streit und Scheidung. Und ich habe den Eindruck gehabt, daß auch ihr Umfang im letzten Jahr sehr gewachsen ist. Sie hat sich sehr durch Ihren Körperrumfang abgeschottet. Sie ist am Ende.

I.: Meinen Sie, Mutter und Kind oder Mutter oder Kind wird es helfen, daß Kai jetzt auf dieses Internat geht?

L.K.: Also ich denke, im Moment, so wie es aussieht ist es im Moment die beste Lösung und das ist einfach eine gute Einrichtung in W. Bei ihm habe ich auch verschiedene Sachen gehört im Studium und ich denke, es ist einfach ein gutes Heim, sofern man von einem Heim überhaupt sagen kann, daß es gut ist. Also der Kai wollte nicht. Ich habe mit ihm darüber geredet und er hat sich gesperrt mit allem. Und hat hier in der Klasse bitterlich geweint und er will nicht. Auch heute, wie wir Abschied gefeiert haben, hat er gesagt, er will nicht darüber reden, wieso er aus der Klasse geht. Die Kinder haben natürlich gefragt. Ich denke, die Mutter ist am Ende und sie bräuchte Unterstützung. Gut wäre immer eine Art von Familientherapie. Aber ich glaube im Moment bräuchte eher die Mutter dringend Hilfe.

I.: Damit wäre ich eigentlich mit meinem Interview am Ende angelangt. Wollen Sie noch irgendwelche Aspekte, die ich nicht angesprochen wurden oder irgendwas, was noch nicht zu Sprache gekommen ist ergänzen?

L.K.: Lassen Sie mich mal nachdenken... eigentlich nicht. Also ich denke, wir haben eigentlich ganz gut über den Kai geredet. Es tut mir leid, wenn er so jetzt hier in der Schule, daß ich Ihnen jetzt nichts sagen konnte, was was..(lacht)

I.: Nee, das ist ja richtig so!

L.K.: So wie er ist, ist er halt. Freuen wir uns daß er... also daß er hier... also ich hatte das Gefühl, daß er hier für ihn einen Schutzraum, der ihm gutgetan hat. Und jetzt, ich weiß es nicht, wie es werden wird. Es ist immer so eine Bruchsituation, wenn ein Kind aus der Familie rauskommt. Ich meine, der Bruch ist vorher da. Aber da wird dann noch einmal sehr viel offensichtlicher. Er kommt jetzt so in die Pubertät rein und es hängt jetzt sehr davon ab, mit welchen Kindern und Erziehern er zusammen kommt. Also ich hoffe einfach, daß es ihm gut geht und gleichzeitig wäre es aber wichtig, daß die Mutter sich Hilfe holt. Und daß Sie einfach mal nicht in diese Krankheit verrennt, sondern daß Sie guckt, daß Sie mit sich und Ihrer Situation besser klarkommt. Und da einen Weg sieht, daß Sie mal wieder ein Licht Sieht am Ende des Tunnels, in dem Sie drinsteckt. Also möglicherweise werden Sie von der Mutter ein ganz anderes Kind geschildert bekommen. Gut.

I.: Gut.

L.K.: Gut, Frau Wiechers.

I.: Dann danke ich Ihnen sehr für da Interview.

L.K.: Es war jetzt auch ganz gut, einen Abschluß, oder man weiß es nicht zumindest abschließend mit Ihnen darüber zu reden.

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Kais Mutter

Das Interview fand am 06.04.2001 in der Zeit von 15.00-15.30 Uhr im Wohnzimmer der Mutter statt. Ich hatte sie bei einem Treffen ihrer Selbsthilfegruppe bereits kennengelernt. Während des Interviews herrschte eine freundliche, vertraute Atmosphäre. Zwei kurze Unterbrechungen störten den Interviewablauf nicht wesentlich. Zuvor hatte das Interview mit ihrem Sohn stattgefunden, so daß hier an einer Stelle darauf Bezug genommen wird.

I.: Ich werde dir ein paar Fragen in Bezug auf Kais Tourette-Syndrom stellen. Erzähl bitte zuerst über Deine familiären Situation, dein Alter und deinem beruflichen Werdegang?

M.K.: Also, ich bin 40 Jahre alt, Mutter von drei Kindern. Der Kleinste, das ist der Kai, der wird jetzt 12 Jahre und hat Tourette-Syndrom. Ich bin normalerweise Hausfrau. Ich habe früher gearbeitet, aber durch die Kinder bin ich jetzt zu Hause und bin geschieden seit 99 und bin jetzt alleinerziehend.

I.: Hast Du vorher schon einmal was über das Tourette-Syndrom gehört? Kanntest Du es vor Kais Erkrankung?

M.K.: Nein, kannte ich nicht. Ich bin zwei Jahre lang von einem Arzt zum anderen gerannt und hab auch die Tics immer erwähnt. Wir sind eigentlich hin wegen Hyperaktiv und wurden dann so nebenbei, so beiläufig die motorischen Tics erwähnt, aber keine Diagnose. Und die Tics wurden immer schlimmer. Es kamen noch vokale Tics dazu. Dann habe ich den Arzt wieder darauf angesprochen. Er meinte, damit müsse man leben. Das wird sich wieder verwachsen. Und dann durch Zufall kam uns ein Zeitungsartikel in die Hand über Tourette. Darin habe ich mein Kind wieder erkannt. Das ist also wie mein Kind total beschrieben, und da bin ich also wieder zu dem Arzt gegangen und habe ihn direkt drauf angesprochen, ob es Tourette sein könnte. Da hat der Arzt praktisch nur den Arm um mich gelegt, mich aus seinem Sprechzimmer rausgeschoben und hat gemeint, das könnte gar nicht sein, da fehlen noch ganz andere Sachen. Ich sagte: „Bitte was fehlt denn noch?“ Da hat er mir gar keine Antwort gegeben. Daraufhin bin ich nach Göttingen zum Professor Rothenberger. Und dann wurde also die Diagnose eindeutig gestellt, Tourette-Syndrom. Das war im Sommer im Juli 99. Im Dezember drauf sind die ersten Zwänge dazugekommen. Da hatten wir also vorher noch gar nichts.

I.: Was für Tics und Zwänge waren das?

M.K.: Wenn er was angeht hat, mit einer Hand berührt, mußte er es mit der anderen Hand auch berühren und dann mit beiden Händen. Und erst wenn sich das gleich angefühlt hat, dann war das okay für ihn; oder Kußzwang. Da wurde ich abgeküßt, und wenn ich meinen Kopf dann ein bißchen bewege, dann mußte er von vorn anfangen. Dann habe ich diesen Tic oder diesen Zwang unterbrochen und dann geht das ganze von vorne wieder los. Das sind so verschiedene Sachen. Wenn er aus dem Türrahmen geht, zum Beispiel auf die Schwelle geht, dann muß er also mit beiden Beinen drauf rumtrampeln, bis das sich gleich anfühlt. Oder beim Trinken setzt er mit der rechten Hand an, dann wird die linke Hand ans Glas getan, die rechte Hand wird weggestreckt, dann kommt die rechte Hand wieder ans Glas, die linke Hand wird weggestreckt. Das kann also bis zu 10, 20 Mal so zugehen, bis er das Glas wieder abstellen kann, bis sich das eben gleich anfühlt.

I.: Hat er auch vokale Tics?

M.K.: Seltener. So, da hatten wir räuspern und rülpsen und so quieken. Manchmal hat er auch dieses ‚ficken, ficken, ficken‘. Das hatten wir also auch schon mit dem Fingerzeichen. Aber das hält sich also, Gott sei Dank, in Grenzen.

I.: Jetzt habe ich Dich unterbrochen. Wie seid ihr zu der Diagnose gekommen?

M.K.: Wir sind durch den Zeitungsartikel eben darauf aufmerksam geworden von Göttingen und dann sind wir nach Göttingen hin. Da wurde die Diagnose eindeutig gestellt. Dann wußten wir auch ganz anders damit umzugehen. Er war dann auch stationär im Schlaflabor, weil er ja auch nachts nicht schlafen kann. Und dann hat sich herausgestellt, daß er durch dieses Tourette-Syndrom zwar alle Schlafphasen hat, die ein normaler Mensch hat, aber durch die Tics wurde er immer wieder aus der Schlafphase herausgerissen. Er kann also auch nicht nachts gut schlafen. Er hat immer wieder im Schlaf Tics. Er muß halt ständig Medikamente nehmen, und das ist halt so ein Kommen und ein Gehen. Einmal mehr Tics, einmal weniger.

I.: Die Diagnose ist dann letztendlich in Göttingen gestellt worden?

M.K.: Ja, in Göttingen, am 19. Juli 99.

I.: Entscheidendes Datum?

M.K.: Ja.

I.: Ja?

M.K.: Ja. Von dem Moment an hatten wir also die Bestätigung. Ich wußte also, daß mein Kind nichts dafür kann. Und das war ja teilweise wirklich so schlimm, wenn der dir am Tisch gegenüber gesessen war; 22. Juli, nicht 19. Juli. Wenn der dir gegenüber gesessen hat am Tisch, dann hat der die Augen so verdreht, daß keine Pupille mehr da war, gar nichts, nur noch weiß. Da ist dir der kalte Schweiß ausgebrochen, das konntest du nicht mehr mit ansehen. Und ich hab gesagt, Kai wenn Du erschrickst, Deine Augen bleiben stehen, dann bist Du für immer blind, weil Deine Pupille ja nicht mehr da ist. Da habe ich immer versucht, ihm das klar zu machen. Da wußte ich ja die Diagnose noch nicht.

I.: Ja.

M.K.: Ne, und ich hab dann oft geschimpft mit ihm, wenn er das gemacht hat. So im nachhinein, als ich die Diagnose hatte, dachte ich, Mensch, wie oft hast du deinem Kind Unrecht getan. Er kann ja gar nichts dafür. Das war also schon, ich hab dann einfach mal geheult, wie ich dann die Diagnose letztendlich gehabt hab und denk, Mensch, du hast dein Kind wirklich ungerecht behandelt. Aber ich sag, so vom Tourette her kommen wir eigentlich ganz gut klar. Wir können damit umgehen. Was bei ihm das Schlimme ist, ist der Verlust der Impulskontrolle. Das ist also das ganz Schlimme bei ihm.

I.: Wie äußert sich das?

M.K.: Ja, da ist bei ihm ein Ausraster, daß er nicht mehr weiß, was er macht. Er kann sich dann selber verletzen. Wenn er zum Beispiel wutentbrannt die Treppe hinaufrennt, dann haut er mit seinen Zehen gegen die Stufen oder haut mit der Faust gegen die Wand. In dem Moment spürt er das nicht. Hinterher kommt er, heult und sagt ihm tun die Zehen so weh oder die Hand tut weh.

I.: Wann ist das denn der Familie aufgefallen?

M.K.: Wenn ich so Bilder anschau, wo er noch kleiner war, da hat man immer gesagt, er spielt den Clown, weil er immer so Grimassen geschnitten hat. Da hat man immer gesagt, das ist ein Clown, typisch Kai, weil er immer irgendwelche Grimassen geschnitten hat. Und dadurch kann ich aber nicht genau sagen, wann

das eigentlich ausgebrochen ist. Man hat den Kai gar nicht anders gekannt als so grimmassierend.

I.: Wann habt Ihr gemerkt, daß er es nicht lassen kann .

M.K.: Das habe ich eigentlich erst durch die Diagnose richtig bemerkt, daß er es nicht lassen kann.

I.: Als du es wußtest, hast du anders reagiert?

M.K.: Genau. Und das war dann erst durch die Diagnose, daß ich damit klar gekommen bin, daß ich dann gemerkt hab, Mensch, der kann ja gar nichts dafür. Vorher hab ich immer wieder versucht, ihn zu ermahnen, geschimpft und hör auf damit und weil das war ja dann auch schon nervig, weil man vom Umfeld hörte, Mann, der führt sich ja wieder auf, oder, der spielt ja wieder den Clown. Der hat überhaupt keinen Anstand, und da hast du dann wirklich gedacht, wenn du irgendwohin bist, oh Kai, mit dir schämt man sich. Man traut sich nirgends mehr wo hin, man fällt überall auf mit dir.

I.: Hat sich Deine Einstellung heute gewandelt?

M.K.: Ja. Und jetzt, ich meine, ich gehe überall hin mit ihm. Ich stehe jetzt dazu. Ich sag, das ist so und... Das war, also, nachdem ich den Zeitungsartikel gelesen hab, da war ich mir schon sicher, daß er es hat. Ja, das war irgendwann im März/April so war es. Im Juli hatten wir den Termin. Und ich selbst habe das gelesen, auch wie der Arzt meinte, das kann zwar nicht sein, aber für mich war das eigentlich schon klar. Ich habe darin eigentlich nur die Bestätigung gekriegt für meinen Verdacht. Und wir haben dann wirklich gelernt, von März bis Juli, bis wir die Diagnose gehabt haben, schon gelernt, damit umzugehen. Es einfach so anzunehmen, wie es ist und das schwankt halt ständig, und irgendwie sag ich zum Kai immer: „Tourette muß dein Freund sein, weil es ist immer gegenwärtig. Es gibt dich nicht ohne Tourette und das Tourette gibt es nicht ohne dich. Ihr gehört zusammen wie die Faust aufs Auge.“ Und so gesagt, kommt man eigentlich ganz gut klar. Wenn diese fehlende Impulskontrolle nicht wäre, würde ich ihn ja auch nicht wegtun.

I.: Ja, da kommen wir gleich zu. Was macht Kai gerne und was kann er gut?

M.K.: Der Kai ist sehr hilfsbereit. Er kann sehr lieb sein, einfühlsam kann er sein. Wenn es mir zum Beispiel auch nicht gut geht, dann kümmert er sich um mich, holt mir eine Wärmeflasche und Decke oder so. Aber das ist schon, ich sage ja, er ist beliebt, alles und so, bis auf den Moment, wo er ausrastet. Es weiß halt niemand, was kommt.

I.: Gibt es noch weitere Probleme, die Kai aufgrund seines Tourette-Syndroms außer der Ausraster macht?

M.K.: Ja, und das ist diese fehlende Impulskontrolle. Sonst denke ich, daß eigentlich das Umfeld ganz gut damit klar kommt. Ich meine, wir haben viel Aufklärungsarbeit geleistet von seinen Freunden und so weiter. Die wissen alle Bescheid und die nehmen ihn eigentlich auch so an, wie er ist. Und da denke ich, geht es eigentlich ganz gut, wenn diese Ausraster nicht wären.

I.: Ich möchte dich dann noch über die Schule befragen. Erzähl doch bitte Kais schulischen Werdegang.

M.K.: Ja, der Kai kam also ganz normal... Ja der war im Kindergarten schon immer auffällig, eben auch hyperaktiv und leicht reizbar und so, das war er im Kindergarten schon immer. In der Schule ging es eigentlich ganz gut. Er hat zwar öfters immer Strafarbeiten aufgekriegt oder ist geschimpft worden, aber es ging eigentlich im großen und ganzen ganz gut. Und seine Mitschüler die haben halt nur gesagt, der Kai halt halt einen Tic, wenn er irgendwann mal getickt hat. Die haben

das einfach so angenommen wie es ist. Ich muß sagen, in seiner Klasse waren sowieso Kinder, die auffällig waren. Der eine war beinamputiert. Da war das also auch nichts besonderes. Dann war noch einmal ein Kind, da war auch irgendwas. Es war eine Klasse, wo wirklich mehrere Sachen waren, und dadurch haben die Kinder das einfach so angenommen. Das ist halt so, und haben den Kai eigentlich nicht gehänselt, und er hat seine Freunde gehabt und in der vierten Klasse war es dann so, daß die Lehrerin gemeint hat, er braucht eine kleine Klasse. Also, wenn er in die fünfte Klasse Hauptschule kommt, geht er sang- und klanglos unter, weil dann kommen aus dem ganzen Gebiet, von dem ganzen Umfeld werden halt die Kinder zusammengewürfelt in eine Klasse. Da verliert er seine Klassengemeinschaft, weil ja viele aufs Gymnasium gehen und viele neue Kinder dazukommen. Und dann hat Sie gesagt, so wie es aussieht, hat sie also 33 Kinder in der Klasse. Da ist der Kai, also geht er sang- und klanglos unter. Und dann bin ich halt losgegangen, wollt eine kleine Klasse für ihn. Ich habe mich ans Schulamt gewendet. Ich hab mich an die Schulbehörden, bin ich gegangen. Ich hab alle Schulen in W. abgeklappert, aber keine Schule war bereit, uns aufzunehmen. Ja, ich bin sogar, äh...

I.: War er zu intelligent für eine Schule für Lernbehindert?

M.K.: Für die Sonderschule ist er zu intelligent, und dann war eine Schule in W., wo ich ihn gern reingebracht hätte, aber da galt er halt für die normale Klasse als behindert, für die Behindertenklasse nicht behindert genug, weil er nicht sehbehindert war, also weil er kein Brillenträger war, ne? Und dann haben die ihn also auch abgelehnt und auch die Schule, wo er jetzt ist, die haben ihn abgelehnt. Ich hab mir also wirklich keinen anderen Rat mehr gewußt. Da bin ich zur Politikerin gegangen, hab die eingeschaltet, hab der meinen Fall geschildert. Binnen zwei Tagen hatte ich einen Schulplatz gehabt in der jetzigen Schule. Wobei die vorher gesagt haben, Sie nehmen ihn nicht und selbst wenn ich es durchbringen würde, hätte er keinen leichten Stand. Die Kinder wären da eben sehr aggressiv und würden ihn auch hänseln. Ich hab das dann der Politikerin auch gesagt und die hat gemeint, sollte ich irgendwelche Probleme haben, sollte ich mich sofort wieder an Sie wenden. Das habe ich dann auch gleich am ersten Schultag gesagt. Sollte es irgendwelche Probleme geben, weiß ich, wo ich mich hinzuwenden hab. Da waren Sie alle superfreundlich zu uns, und da gab es dann keine Probleme. Sie wollten ihn dann zwar nach der ersten Klasse im ersten Schuljahr erst wieder los werden, haben gemeint, es ist kein Schüler für die Sonderschule und da habe ich gesagt: „Naja, dann muß ich halt wieder an die Öffentlichkeit oder zur Politikerin.“ Siehe da, Sie haben meinen Kai behalten. Und jetzt sagen Sie, der Kai wäre kein Schüler mehr für die Hauptschule. Ja, wobei jetzt die im Internat gesagt haben, er hätte das Zeug auf alle Fälle und es wird jetzt ausprobiert.

I.: Die Lehrerin hat im Interview zu mir gesagt, daß er wäre doch ein Schüler für die Hauptschule.

M.K.: Das habe ich nicht verstanden.

I.: Die Lehrerin meinte eben zu mir, er wäre doch einer für die Hauptschule.

M.K.: Zu mir hat Sie letzte Woche nicht gesagt.

I.: Läuft die Eltern-Lehrer-Kommunikation gut?

M.K.: Ne.

I.: Was könnte das für Gründe haben?

M.K.: Ja, weil ich das wahrscheinlich allein durch die Macht der Politikerin durchgeboxt hab, daß Kai da rein gekommen ist und die waren ja eigentlich absolut da-

gegen Die wollten ihn ja nicht. Und ich denke, daß da einfach die Zusammenarbeit dann fehlt.

I.: Was versprichst du dir von der neuen Schule?

M.K.: Was verspreche ich mir von der neuen Schule? Einfach daß Sie versuche, das Sie versuchen durch dieses Heim seine Impulskontrolle zurückzubringen. Es gibt da bestimmte Regeln, an die er sich einfach halten muß. Das läuft da alles ganz anders, strenger. Die sind da konsequenter. Nicht heute so oder so, wie ich selber drauf bin. Es gibt eine Hausaufgabenbetreuung mit drei Kindern in einer Gruppe und ein Betreuer. Da werden Sie abgefragt und die müssen wirklich lernen, wo Sie Lücken haben. Daß einfach die Förderung besser ist und ich hoffe, daß er die Hauptschule packt und daß er auch seinen Hauptschulabschluß machen kann. Er könnte zwar an seiner jetzigen Schule einen Hauptschulabschluß machen, aber keinen qualifizierten Abschluß. Daraufhin hoffe ich ,daß er seinen ‚Quali‘ machen kann, daß er bessere Berufsaussichten hat, daß er einen besseren Start hat.

I.: Der Kai hat in seinem Interview durchklingen lassen, daß du sehr engagiert bist, aber daß er der Meinung ist, daß du dich ein bißchen zu stark reinhängst.

M.K.: Das ist das erste, was ich höre. Das ist ganz neu für mich. Bis jetzt habe ich eigentlich immer gedacht, er findet das gut, daß ich mich da so reinhänge und da muß ich halt ein bißchen weniger machen.

I.: Machst du das für ihn oder mehr aus eigenem Interesse?

M.K.: Ich mach das eigentlich schon für ihn, aber auch für andere, weil ich weiß, daß so vielen Kindern Unrecht getan wird. Ich weiß, wie unrecht ich meinem Kind getan habe, und das möchte ich eigentlich verhindern, daß noch mehr Kindern soviel Unrecht getan wird. Und dadurch, daß ich jetzt nicht arbeite, hänge ich mich jetzt darein, weil, irgendwo merke ich ja dann auch, ich werde geschätzt und anerkannt. Das gibt mir Aufwind. Das bestärkt auch wieder mein Selbstbewußtsein.

I.: Könnte es Kai vielleicht stören, daß die Krankheit durch dein Engagement mehr in den Vordergrund gerückt wird, als Kai selber? Was hältst du von so einer These?

M.K.: Erst einmal geht es mir um mein Kind. Und die Krankheit ist einfach da und man muß damit umgehen. Die ist immer gegenwärtig. Du siehst das ständig vor dir!

I.: Versprichst du dir mehr Abstand durch seinen Internatsaufenthalt?

M.K.: Ja, mehr Abstand weil ich nicht täglich damit konfrontiert werde.

I.: Meinst du, daß sich euer Verhältnis dadurch verbessern könnte?

M.K.: Bestimmt. Kann sein, doch.

I.: Also hat es auch viel mit Eurem Verhältnis zu tun, daß er jetzt die Schule wechselt?

M.K.: Ja,

I.: Hast du Sorgen, wenn du an Kais Zukunft denkst?

M.K.: Ja. Ich weiß ja nicht, wie sich das Tourette weiterentwickelt, wie das noch wird. Welche Aussichten er hat, wenn er mal erwachsen wird! Wie er damit klar kommt, ob diese Aggressionen sich verschlimmern, ob er mal die Möglichkeiten hat, einen Job zu suchen. Man macht sich da schon viele Gedanken drüber. Wie das ist mit den Zwängen, wie die sich weiterentwickeln. Die nehmen ja ständig zu. Ich merke ja, wie das immer mehr wird. Und da habe ich halt schon Angst vor, daß es vielleicht wirklich mal dazu kommt, zu diesem Zwang, sich selbst zu verletzen.

- I.:** Wenn du jetzt alle Möglichkeiten hättest, die Situation zu verbessern, was würdest du dir dann wünschen?
- M.K.:** Ich denke, das Tourette ist von den Tics her annehmbar. Es geht wirklich um diese Impulskontrolle, das zu steuern. Dann ist vieles leichter, dann kommt man mit vielem besser klar.
- I.:** Welche Hilfestellungen könntest du dir vorstellen, damit du und deine Familie inklusive Kai damit besser klarkommen?
- M.K.:** Die Selbsthilfegruppe hilft mir schon enorm. Wir können uns gegenseitig anrufen, wenn man mal am Boden zerstört ist. Oder wir treffen uns und unterhalten uns und man sieht, daß man einfach nicht alleine mit den Problemen dasteht.
- I.:** Möchtest du noch etwas zur Krankheitsbewältigung sagen?
- M.K.:** Man muß es halt einfach nehmen, wie es ist. Man muß versuchen und lernen, damit klarzukommen und es zu akzeptieren.
- I.:** Nun nimmt ein Kind mit solchen Problemen ja sehr viel Raum ein in der Familie. Wie ist das mit den anderen zweien?
- M.K.:** Ja, die leiden schon sehr drunter. Der Große (17 jähriger Sohn. Anm. d. Verf.) ist auch sehr aggressiv gegen Kai. Der Kai provoziert auch gerne. Der Große läßt sich das nicht gefallen und haut auch gerne noch mal zu. Und sagt, er läßt sich doch von ihm nicht tyrannisieren. Oder der Große stellt sich hin und macht das Ticken nach, äfft ihn nach und sagt: „Ich habe meinen Körper unter Kontrolle!“ Und das schürt schon den nächsten Streit. Das ist ein ewiger Kreislauf. Und der Große kommt mit dem Tourette überhaupt nicht klar. Er will davon nichts wissen und es ist ihm unangenehm. Auch seinen Freunden gegenüber. Und der Große ist ziemlich verschlossen und der redet da auch nicht drüber, der frißt es in sich rein und ich denke mal, daß seine Freunde ihn schon wegen seines Bruders ärgern. Und daß er deswegen so negativ darauf reagiert. Und die Saskia die kommt normalerweise besser damit klar. Die geht damit offener um. Sie sagt einfach, daß ihr Bruder das hat. Wo Sie nicht mit klarkommt ist sein Impulskontrollverlust. Weil sie meistens die Leidtragende ist. Dann nimmt er irgendeinen Gegenstand und haut auf sie ein und sie tritt zurück und wehrt sich und das spielt sich gegenseitig hoch.
- I.:** Du hast im Gespräch gesagt, daß es schwer sei, die Grenze zu ziehen, was Tourette ist, und was einfach sein Verhalten ist.
- M.K.:** Ja, da passe ich schon auf und versuche herauszufinden, was was ist. Da hatten wir zum Beispiel auch mal eine Zeit, wo er mit beiden Händen mit den ‚Stinkefingern‘ nach oben durch die Stadt gelaufen ist. Das war Tourette. Hat er sich aber mit jemanden gestritten und hat bewußt den Finger gezeigt, wollte er es auch auf Tourette schieben. Und da habe ich gesagt, daß das damit nichts zu tun hat und daß er das bewußt macht, um jemanden zu provozieren. Und da die Grenze zu finden, was er bewußt macht und was Tourette ist, ist verdammt schwer.
- I.:** Dann kommt es vor, daß er es auch schon manchmal ausnutzt?
- M.K.:** Ja, auf alle Fälle! Er macht viel, was er auf Tourette schiebt. Das hat dann aber mit Tourette gar nichts zu tun und das ist dann manchmal reine Boshaftigkeit.
- I.:** Dann wäre ich mit dem Interview am Ende angelangt. Hast du noch einen Aspekt, den wir noch nicht angesprochen haben oder etwas, was du noch gerne sagen möchtest?
- M.K.:** Das kommt vielleicht später noch (lacht).
- I.:** Gut, dann danke ich dir sehr für das Interview!

8.2.3 Zur Situation von Florian

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Florian

Das Interview fand am Montag, dem 12.03.01 in der Zeit von 12.00-12.45 Uhr in einem ruhigen, zu diesem Zeitpunkt nicht besetzten Klassenzimmer statt. Ich hatte zuvor Gelegenheit, zwei Schulstunden mit dem Schüler zu verbringen, so daß sich eine Vertrautheit entwickeln konnte. Ich wurde vor Beginn des Interviews von dem Schüler über dessen unflüssige Sprechweise aufgeklärt. Florian schien großes Interesse an dem Interview zu haben und arbeitete gewissenhaft und konzentriert mit. Es herrschte eine sehr gute Atmosphäre, in der auch sehr privat Wünsche und Hoffnungen zur Sprache kamen. Fragen, die von dem Schüler während des Interviews aufgeworfen wurden, wurden im Anschluß erläutert. Um einen Eindruck über Florians vokalen Tics zu vermitteln, wird das Interview wortwörtlich im Transkript wiedergegeben.

I.: So, F, du hast mir gesagt, daß du heute über dein Tourette-Syndrom mit mir reden willst. Kannst du mir mal erzählen, wie alt du bist und in welche Klasse du gehst?

F.: Guck, wissen Sie, also ich bin also ich bin F. Ich bin 15 im Januar Geburtstag, bin ich 15 geworden am 12.Januar ki ki, ko ko, kumma, wissen Sie, wissen Sie und ich bin jetzt in der Siebten Klasse, wie Sie gesehen haben. Bei der Lehrerin, der Frau S. das ist auch eigentlich die verstehen mich auch ist auch alle ziemlich nett ka na ja. Ach ja, wissen Sie ja, muß ich oo, gmma, wenn ich habe, wissen Sie ku wen ich habe kurz und knapp kumma guck. Wissen Sie die, die haben es früher nicht verstanden die ham mich immer an angemacht. Also die haben es nicht verstanden, da hab ich Ihnen die Zettel gegeben.

I.: Den Zettel von der Tourette-Gesellschaft?

F.: Die Karte.

I.: Ja, die kenne ich.

F.: Wissen Sie, ja und dann haben die mich dann so ein bißchen besser verstanden gu schnalzen, guck wissen Sie ja, da hab ich gesagt schnalzen guck, da steht wissen Sie, wissen Sie, ein Spruch steht da drauf.

I.: Hmhm

F.: Guck, wissen Sie irgendwas mit keine Angst, ich hab Tourette oder so ein Spruch dadrauf glucksen es ist lustiger als es es ist wirklich nicht lustig, guck na ja.

I.: Und dann verstehen die Leute das besser?

F.: Schnalzen kumma, wissen Sie also den Zettel, kumma, kumma da schnalzen kumma dazu dann kann der Busfahrer das besser verstehen.

I.: Welche Medikamente nimmst du?

F.: Schnalz, kumma wissen Sie , kumma kumma wissen Sie ich nehm und Medikamente. Einmal war glaube ich, wissen Sie ich krieg neue Tabletten, früher kriegte ich Triapridex und Orap und Triapridex kriege ich nicht mehr. Kumma kumma wissen Sie wissen Sie, Kapseln , Tabletten die zum durchbrechen sind eine halbe eine ganze oder so und das ist ganz lustig, was ich Ihnen jetzt sage, wissen Sie ich habe jetzt ein Töpfchen, das ist in drei Kammern eingeteilt, da steht in der linken „Morgens“ glucks in der Mittleren „Mittags“ und auf der rechten „Abends“ und dann legt meine Mutter immer Tabletten rein, früher hat Sie Sie mir immer gegeben und morgens nehme ich Sie mir immer selber, das ist damit selbstständiger

und die Tabletten klarer, damit ich weiß aha jetzt und dann muß ich Sie nehmen und jetzt und dann muß ich Sie nicht nehmen.

I.: Hmhm.

F.: Also halbe also ich muß also also ja. Kumma, wissen Sie ja und wenn ich kumma Tabletten glucks nicht nehmen würde denke ich, es wäre vielleicht noch schlimmer mit Tics ich hoffe. Ich bin also froh, daß ich die Tabletten nehme.

I.: Die Tabletten helfen dir?

F.: Ja, also ich hatte wissen Sie also jetzt glucks rede ich ja noch normal aber bei einer Arbeit oder so irgendwann habe ich so gestottert. Meistens vor einer Arbeit oder so. Auch vor Weihnachten!

I.: Bist du immer vor den Festen so aufgeregt?

F.: Gluck, wissen Sie was vor Weihnachten guck schnalz kumma wissen Sie wissen Sie warum kumma Sylvester ist auch so eine Sache, da bin ich immer aufgeregt. Kumma wissen Sie ja und dann ja, was soll ich sagen schnalz

I.: Ja, vielleicht kannst du...

F.: Es nervt schon ganz schön. Immer vor Weihnachten die scheiß gleiche Hektik. Immer wieder immer wieder. Wissen Sie und meine Eltern nervt das auch noch auch ein bißchen.

I.: Kannst du mal beschreiben, wie du die Tics bekommen hast? Wie das dann weitergegangen ist und was du heute für Tics hast?

F.: Schnalz kumma wissen Sie, das kann ich ku ku schnalz ku immer nicht sagen aber, ich nur halt sage, die Tics ändern sich regelmäßig. Manchmal sind's ku ku wissen Sie Schimpfwörter wie „Hitler“ hab ich einmal gesagt, das hört sich böse an wissen Sie und wissen Sie wissen Sie wissen Sie und glucks te meine Eltern sind ja auch genervt. Wissen Sie, wissen Sie ke, stottern tu ich in letzter Zeit sehr viel te ku ja und wissen Sie kumma wissen Sie guck mal ja, ku und dann hatte ich noch so Tics so Wörter kumma wissen Sie wissen Sie Wörter wissen Sie schnalz Schimpfwörter gesagt, mein Lehrer sach, ham festgestellt, daß das von meinem Tourette-Syndrom abhängt. Kumma kumma wissen Sie schnalz geschlagen und blöde Wörter gesagt, wissen Sie, wissen Sie im Moment geht das ku ku ah, ja, oh es wird Sie sehr freuen Sie wissen ja M. und M. (zwei Mitschüler) die habe ich früher immer gerne geärgert, verkloppt und doofe Wörter gesagt und jetzt ja, und wissen Sie ja und jetzt bin ich etwas positiver und nett und freundlich, höflich und höflich bin ich nicht also ich mecker M. auch nicht mehr an. Manchmal den N. aber M. laß ich jetzt ganz in Ruhe. Ich hab gesagt: „Ach, was bringt denn das, F.“ dachte ich zu mir selber. Wissen Sie sonst macht man sich keine Freunde und nur Feinde und dann konnte ich aufhören, also manchmal kann ich aufhören.

I.: Wie sieht das denn mit den Zuckungen bei dir aus?

F.: Gluck kumma wissen se wissen se ist unterschiedlich glucks schnalz, letzte Arbeit, letzte Mathearbeit hab ich sehr viel gezuckt hat der Arm so gezuckt wissen Sie hab richtig Angst und Schiß, Angst gehabt (unverständlich) ich wär erleichtert, wenn ich es endlich hinter mir war. Kumma also wissen Sie, das war so ein Problem kumma daß ich gar nicht vorangekommen und das war nervig also.

I.: Hmhm

F.: Und dann muß ich immer so viel atmen. Glucks kicks. Kumma wissen Sie, dann dann rede ich immer und mach so Geräusche und ja, ja, und das blöde ist, ich kann dann nicht ich habe keine Zeit zu atmen. Hole tief Luft, kriege schnell Herzklopfen schnell. Der Puls, also mein Puls geht manchmal ein bißchen mal hier und hier fühl mein Puls dann schnell. Bißchen, kumma wenn ich dann aufgeregt bin,

und das kommt dann auf mein Tourette-Syndrom an. Wissen Sie, eine Frage, wissen Sie, meinen Sie, daß das wenn ich erwachsen bin aufhört?

I.: Also, es muß nicht sein, es kann besser werden. Wenn man aus der Pubertät kommt. Das ist ganz schwer zu sagen.

F.: Kumma wissen Sie ich hoffe khe ko ko wissen Sie ich hörs ich hör auf. Es hört auf. Kumma kumma

I.: Die Medikamente helfen ja auch schon!

F.: Kumma wissen Sie ich glaube, wenn ich die nicht nehmen würde, käme ich gar nicht mehr klar!

I.: Das ist schon gut, daß du gut eingestellt bist.

F.: Ja.

I.: Stören dich die vokalen Tics am meisten an deinem Tourette-Syndrom. Hast du auch Zwangshandlungen, daß du irgendeine Sache immer wieder oder unbedingt tun mußt?

F.: Wissen Sie früher schieß schieß süße schieß Dogen ich hatte den schieß doofen Zwang wissen Sie mit der Hand immer auf ne Herdplatte zu fassen, egal wissen Sie Sie guck wissen und immer und ich dachte ich sterbe weiß ich nicht wissen Sie ich glaube nicht muß ich immer so doof muß ich immer auch wenn die Herdplatte kalt ist. Ich hatte auch schon Angst, ich könnte mich verbrennen. Angst kumma wissen Sie, kumma muß immer drauffassen immer wieder und das war ein doofer Zwang und stellen Sie sich mal vor, die wäre heiß!

I.: Ja ja, das wär übel!

F.: Das war doof! Aber zum Glück hat das ein bißchen nachgenommen.

I.: Gibt es auch Zwänge, die weniger schlimm sind?

F.: Schnalz, was?

I.: Also habe ich gesehen, daß du dich in der Klasse zwei mal im Kreis gedreht hast. Hat das auch damit zu tun?

F.: Schnalz, kumma wissen Sie manchmal drehe ich mich im Kreis, wenn es schlimm ist. Ja, wissen Sie es gab schon mal da konnte ich gar nicht mehr ruhig auf dem Stuhl sitzen, da ich muß unbedingt aufstehen.

I.: Hmhm. Und wie ist das beim Schreiben? Geht das ganz gut?

F.: Oh, also in letzter Zeit geht das gut. Kumma wissen Sie also heute wissen Sie bei der Arbeit, wie ich schon gesagt habe, wissen Sie, kumma gesagt habe, wissen Sie da will ich Ihnen hier da hab ich immer so ein Hang und dann muß ich so zucken, da hab ich eine fünf minus gekriegt, da mußte ich immer so zucken und kam gar nicht dazu. Also zur.

I.: Hmhm.

F.: Und da hatte ich richtig Angst und Schiß Angst Angst und dachte „Hoffentlich schaff ich, hoffentlich schaff ich es jetzt!“

I.: Hmhm.

F.: Ke ke Kumma wissen Sie zum Glück, kumma wurde das als Ausrutscher bewertet, aber ich muß mir auch Mühe geben, ich kann ja nix dazu, ich muß es einfach machen. Tut mir leid, aber.

I.: Hattest du vorher schon mal was von der Krankheit gehört?

F.: Ke ja, ke kumma wissen Sie wissen Sie meine Eltern und ich ham mal einen Film gesehen über Tourette und also so Krankheiten.

I.: War das bevor du die Krankheit bekommen hast?

F.: Nein, wissen Sie, letzte Woche.

I.: Den habe ich glaub ich auch gesehen. Auf vox kam der.

- F.:** Ku ke, wissen Sie wissen se den mit dem einen Mann, dem Erwachsenen.
- I.:** Ja, da war ein Maler dabei und ein Hausmeister.
- F.:** Kumma wissen Sie, wissen Sie mit dem Maler das fand ich gut! Das fand ich super! Wissen Sie ich war sehr erstaunt, wie viel man mit dem doofen, mit der Tourette-Krankheit doch machen kann!
- I.:** Hast du schon positive Seiten daran gefunden?
- F.:** Kumma kumma wissen Sie glucks ich glaube ich hab nicht glucks viel ähm, einfach kumma wissen Sie, wie meinen Sie das jetzt? Wo mir das mal was genützt hat, oder ?
- I.:** Oder daß du was besonders gut konntest oder ganz kreativ warst? Daß du im Sport schnell reagieren konntest oder so was?
- F.:** Wissen Sie, es gibt nur eins, ich schwimme gern!
- I.:** Hmhm.
- F.:** Wissen Sie, ich habe schon Seepferdchen, Bronze und Silber!
- I.:** Holla! Super!
- F.:** Super! Wissen Sie mach ich Gold ko schnlaz ko wisse wiss am liebsten ich liebe am liebsten rutsch ich und tauch ich sehr gerne.
- I.:** Hmhm!
- F.:** Wissen Sie ich denk dauernd, daß ich daß ich wieder kumma das macht so Spaß und einmal ko oh unter Wasser und im Schwimmbad mach ich keine Tics.
- I.:** Da hört das auf?
- F.:** Ja, ja, da hab ich gar keine ich zucke nicht und mach als ob ich Angst hätte oder Schiß oder als ob ich mir sicher wäre, daß ich ertrinken wissen Sie wissen Sie wenn, ich den Mund aufmache kann ich also dann mache ich es automatisch komischer Weise nicht. Dann bin ich ganz ruhig.
- I.:** Kannst du die Tics denn in der Schule auch ein bißchen unterdrücken?
- F.:** schnalz, kumma wissen Sie, wissen Sie als schnalz, wissen Sie, wie soll ich sagen... ähm ja, also schnalz kumma ku kumma wissen Sie wissen Sie ja und jedenfalls ähm schnalz wissen Sie, wissen Sie, wissen Sie, ich fühl ich kumma ko ko schnalz am meist gezwungen fühl ich mich dazu, wenn wenn meine Eltern mit mir in den Geschäften sind und da mache ich Tics und dann ist es schlimm! Weil ich Angst hab, da blamiert man sich obwohl...
- I.:** Du meinst jetzt im Geschäft?
- F.:** Ja ja, und da muß ich mich zusammenreißen. Da ist es am schwierigsten! Das ist auch schwieriger als im Schwimmbad, das ist ja meistens laut, ein Spaßbad.
- I.:** Dann fällt das beim Schwimmen gar nicht auf?
- F.:** Schnalz kumma schnalz wissen Sie doch, da ist das Schwimmbad aber ein Spaßbad, wo andere Kinder laut und brüllen, schreien, da fällt es nicht so auf.
- I.:** Ja.
- F.:** Ja, aber es gibt ne, ich hab Angst, daß im in I.(Ortsname) ja, Sie und da muß ich immer sehr viel Mühe geben, weil Angst, weil Angst, daß das ist ja ein ziemlich ruhiges Schwimmbad und auch vor allem jung. Ja, ja jedenfalls kumma wissen Sie, ich möchte sagen ja und zwar wissen Sie wissen Sie meine Tics, wenn ich mit meinen Eltern weggefahren bin dann darf ich meine Tics im Auto im Auto loslassen. Dann laß ich die im Auto los. Ich steh unter Druck. Wissen Sie wissen Sie, ich fühle so einen Druck immer.
- I.:** Ja, beschreib ihn mal!

- F.:** Wissen Sie also der Druck ko schnalz kumma wissen Sie sach mal F.(sein name),
F.: du mußt es machen, F. Ja und wissen se wissen Sie wissen Sie irgendsowas
 ähnliches meine ich das. Ja, kumma wissen Sie kumma ja.
- I.:** Hast du ein Vorgefühl vor den Tics?
- F.:** Kumma wissen Sie, das kann ich ich weiß oder ich ko schnalz ko o machen muß,
 das heißt ich mache es sehr häufig und da habe ich keine Zeit darüber nachzuden-
 ken.
- I.:** Und kennst du so etwas wie einen Tourette-Strom?
- F.:** Strom?
- I.:** Kennst du die Geschichte von diesem berühmten amerikanischen Baseballspieler?
 Der merkt, daß er die Tics richtig umsetzen kann, wenn er in den Bewegungen ist.
 Dann läuft so eine Sache richtig.
- F.:** Noch nie von gehört, meine Eltern haben auch noch nie von erzählt.
- I.:** Dann erzähle ich dir nach dem Interview noch mal was drüber, ja? Wann hat das
 angefangen mit dem Tourette-Syndrom? Schon vor der Schule?
- F.:** Ähm, wissen Sie, das kann ich oh, also da weiß ich kumma wissen Sie als ich
 wissen Sie ich habe schon seit ganz vielen Monaten, seit ein oder zehn Jahre oder
 drei Jahre wissen se wissen se, ko.
- I.:** In der Grundschule auch schon?
- F.:** Kumma, wissen Sie, so richtig was sagen kumma wissen Sie, wissen Sie, in der
 Grundschule in E.(Ort der Schule) wissen Sie und wissen Sie da bin ich gar nicht
 klargekommen können Sie mal raten, warum nicht. Wegen dem Tourette-
 Syndrom!
- I.:** Hmhm, das war dann schwierig.
- F.:** Kumma wissen Sie wissen Sie, dann bin ich hier auf die Schule ah (unverständli-
 ches Wort) und wissen Sie, kumma wissen Sie, und ich bin auch sehr zufrieden
 hier. Auf dieser anderen, die war doof für mich, da konnte ich nicht, wie soll ich
 sagen Freilauf, wissen Sie, was ich sagen muß? Freilauf. Ich muß es ja irgendwie
 rauslassen. Es geht ja nicht auch anders. Auch wenn ich es lieber möchte.
- I.:** Ja. Kannst du die Reaktionen deiner Mitschüler beschreiben?
- F.:** Kumma, wissen Sie ich glaube, die Schüler schnalz Schüler haben mich glaube
 ich nicht gehänselt aber geärgert manchmal.
- I.:** Die Lehrer? (Mißverständnis)
- F.:** Wissen Sie ja wissen Sie von den Lehrern möchte ich mal eine Geschichte erzäh-
 len und zwar das war bei der einen Lehrerin, die Frau K. schnalz bis auf die Frau
 K. und die hat es glaube ich verstanden. Die war lieb. Sie war nett.
- I.:** Die Lehrerin auf der Grundschule?
- F.:** Ko ko, kumma wissen Sie ja, das war (unverständlich) auch nett, wissen Sie da
 kam so eine doofe, so eine andere Lehrerin, die heißt Frau H. und seitdem bin ich
 nicht mehr klargekommen, weil die Frau H., die war die war strenger als die K.
 (Lehrerin) und die Frau K., die war nett, nahm mich in Schutz und so kumma wis-
 sen Sie und die Frau G., die andere wissen Sie die war viel strenger und deshalb
 und deshalb kam ich da nicht mehr klar, weil wir eine andere Lehrerin gekriegt
 haben.
- I.:** Und das war nicht gut für dich, daß die Lehrerin so streng war?
- F.:** Kumma, wissen Sie ich glaube nicht.
- I.:** Was hat die denn gemacht, daß sie streng war? Hat die dich immer ermahnt oder...
- F.:** Kumma, wissen Sie, das kann ich nicht erinnern, leider. Zu lang her, tut mir leid.
- I.:** Ja. Macht nichts.

- F.:** Wissen Sie, meine Eltern haben mir schon mal davon erzählt, das weiß ich deshalb.
- I.:** Wie ist deine jetzige Lehrerin zu dir?
- F.:** Frau B. Frau S., Frau B. und Frau S. sind sehr nett.
- I.:** Was machen die besonders gut, daß du Sie nett findest?
- F.:** Schnalz, kumma, wissen Sie, die akzeptieren mich. Mit der wissen Sie mit dem Scheiß doofe, ich hasse mein Tourette-Syndrom, die Tics, aber die akzeptieren mich so. So, die meckern mich nicht an.
- I.:** Darfst du irgendwas anderes machen, als die anderen Schüler, also rausgehen und dich da richtig austicken oder irgendwas in der Richtung?
- F.:** Glucks, schnalz, ku kumma ku wissen Sie manchmal wissen Sie, wissen Sie, wenn ich mich wenn ich mich sagen wir mal so ne CD von (Wort unverständlich) an und manchmal rege ich mich auf und dann lege ich auch Entspan.. geil, cool, Entspannungsmusik und da habe ich eine Wassersäule, die mache ich an so ein Snoezelenraum.
- I.:** Habt ihr hier an der Schule so einen Raum?
- F.:** Ja ja, wissen Sie, wissen Sie auch zu Hause. Wassersäule, ich liebe so Säulen und ja äh dann mache ich die Säule an und versuche ich auch, mich zu beruhigen. Klappt zwar nicht so ganz aber ich arbeite dran. Also es tut mir gut. Ich liebe ja dieses schöne Blubberlicht. Es gibt ja auch Wassersäulen, da schlagen die Fische an so bong bong, aber das würde mich eher aufregen, glaube ich mit diesen Fischen. Die machen auch klong.
- I.:** (lacht) Ich find die auch gut, die Säulen. Die sind echt schön. Stört dich das Tourette-Syndrom beim Lernen?
- F.:** Wissen Sie, wie ich schon gesagt habe, bei der Klassenarbeit.
- I.:** Hmhm
- F.:** Wenn ich sehr nervös zucke und den Füller kann ich meistens nicht (unverständlich) habe ich nicht richtig in der Hand gehalten und hab ich Angst und da wissen Sie, wenn ich zucke in der Hand halten immer woanders gezuckt wo sich immer so so Füller hoch und dann manchmal Siehst du was ich meine, bis ich angefangen habe, da sind schon wieder Stunden oder Minuten um und ich bis ich fertig bin ist schon längst vorbei und ich kann dann nicht so weiter, Schiß. Nicht so gut.
- I.:** Das ist ärgerlich, ja. Schreibst du die Klassenarbeiten auch manchmal alleine? In einem Klassenraum?
- F.:** Glucks, kumma wissen Sie, ja, bei der letzten Klassenarbeit bin ich in einen anderen Klassenraum, wissen Sie, wenn kumma, ke o wenn ich es schaffe, ko ki ko, ja also ruhig arbeiten können wenn ich in einem anderen Klassenraum bin. Kumma wissen Sie, ja, wissen Sie ja wenn ich ticken muß, zucken muß, wie ich wollte. Ich wollte bisher nicht ja, mal freien Lauf lassen wie ich sagen muß, wissen Sie, weil da war auch keiner drin und so. Hat mich keiner gehört.
- I.:** War das gut?
- F.:** Kumma wissen Sie, ja. War zwar ein bißchen allein, aber ich hatte Angst. Angst ja ich dachte, daß war ein bißchen eingeengt, ich fühlte mich da zwar sicher, ich ko ko ko ko, weil kein Schüler oder Lehrer reinkommt, ja, wissen Sie, wissen Sie ja es ging, aber glucks glucks, kumma wissen Sie ja, aber ich muß mich ja austicken, ja, und da war (unverständlich) noch nicht fertig.
- I.:** Hmhm
- F.:** Da hab ich nichts, weil ich zu langsam war, das war mein Tourette-Syndrom. Ich zucke dann so immer und dann die Nerven.

- I.:** Ja.
- F.:** Ja, kumma wissen se, wissen se und sonst gibt's aber nichts zu berichtigen.
- I.:** Hmhm
- F.:** Berichten und ach ja, da stehen ja auch diese blöden Noten. Ich bin froh, daß die als Ausrutscher bewertet ko ko aber jetzt mach ich Bruchrechnen und das scheint mir mehr Spaß zu machen, als Grundrechenarten, aber das gehört nicht dazu jetzt bitte ich, daß Sie die nächste Frage stellen.
- I.:** Wie fühlst du dich dabei? Du hast jetzt schon ein paar mal gesagt, daß du Angst, hast bei den Tics.
- F.:** Kumma wissen Sie ,ich fühl mich, ja ich habe Angst, daß vor meinen Tics habe ich Angst, kumma wissen Sie habe ich Angst ich hab Angst, daß ich dann zucke, vor Geräuschen habe ich keine Angst, aber wenn ich dann zucke hab ich Angst, ich schaffe die Klassenarbeit nicht mehr habe nur eine oder zwei Aufgaben geschafft. Eine halb. 5-.
- I.:** Willst du hier auf der Schule den Hauptschulabschluß machen?
- F.:** Glucks, glucks, schnalz, kumma wissen Sie, ich glaube ja. Wissen Sie ich möchte auch gerne einen Beruf machen. Hab auch schon einen Beruf ku ke glucks, meine Eltern und meine Eltern meine Eltern auch eine Liste, wissen Sie, kumma (unverständliche Wörter) für das Tourette-Syndrom geeignet sein. Ko, hab ich mal so durchgelesen, was so Spaß machen und jetzt wollt ich ko jetzt möchte, will ich gerne, will ich Gärtner werden.
- I.:** Stark.
- F.:** Wissen Sie wissen Sie, ich liebe, ich liebe frische Luft. Und ich freu mich schon auf den Frühling!
- I.:** Ja!
- F.:** Wissen Sie ich freu mich ,wissen Sie ich freu mich riesig Also was anderes. Ich liebe, ich liebe ja den Garten. Ich liebe ja die frische Luft. Da kann man ja mal richtig durchschnaufen! Durchatmen, wissen Sie, kumma wissen Sie, daß ich gerne Gärtner wäre. Wissen Sie, ich hoffe, bei meiner Behinderung geht das ja. Aber woanders könnte ich ja keinen Hauptschule oder Gesamtschule auf dem Gymnasium könnte ich das nicht machen. Ich bin froh, daß ich auf dieser Schule bin. Kann ich trotz meiner Behinderung auch schon mal was machen.
- I.:** Gehst du dann auch in das Berufsbildungswerk hier?
- F.:** Ko, wissen Sie nein, wissen Sie, weiß ich nicht nicht, aber ich hoffe aufe aufe, aber ich möchte vielleicht ins Berufsbildungswerk.
- I.:** Hmhm.
- F.:** Andere Kinder nicht Kinder andere Leute, behinderte Leute mit denen komme ich dann besser klar, wenn ich sage, sagen, wissen Sie, als wenn ich kumma wissen se, als wär ich kumma wissen se wissen Sie so ein Amt, jetzt nicht Polizei, Standesamt oder Amt oder irgendso da hätt ich Angst, Angst oder Schiß halt, wenn ich die dann lachen die, dann feuern die mich auf einmal, obwohl ich nichts dazu kann. Weiß nicht, aber ich habe den Eindruck und so mache ich (unverständlich) so mache ich den Beruf. Kinder, spätere Erwachsene haben ja auch eine Behinderung sag ich, mal eine Macke, aber ich will nicht, aber sach mal so in Führungsstrichen wissen Sie auch eine Behinderung. Kumma wissen Sie, wissen Sie, kumma ja und dann geh ich dahin. Die akzeptieren mich auch und da muß ich keine Angst haben, daß die irgendwie nicht schaffe oder daß die mich auslachen. Haben ja alle eine Behinderung, ja!

- I.:** Ich würde doch noch gerne was zur Schule fragen. Könntest du dir irgendwas vorstellen, was die Lehrer anders machen könnten, damit du dich da wohler fühlst? Damit es dir besser geht?
- F.:** Glucks. Kumma wissen Sie, ich fühl mich schon sehr wohl. Also wissen Sie am Bus fühlte ich mich nicht wohl früher und zwar und zwar aber jetzt aber jetzt haben die es auch akzeptiert wie ich schon gesagt habe auch die Lehrer akzeptiert, denken nicht mehr ich mache es extra. Gebe mir etwas Mühe, aber die akzeptieren das schon. Ich bin sehr froh und stolz daß die mich mehr akzeptieren, als früher. Das hat sich sehr weit gebessert bei denen. Die akzeptieren mich viel mehr als früher.
- I.:** Kannst du noch mal eine Situation beschreiben, wo du gar nicht zufrieden bist mit der Reaktion von deinen Mitmenschen?
- F.:** Was?
- I.:** Also zum Beispiel.
- F.:** Ja, wissen se, was meinen Sie?
- I.:** Wie die Mitmenschen auf dich reagieren.
- F.:** Kumma wissen Sie, im Bus kann ich sagen kumma, war ja früher und jetzt sind diese Probleme ja nicht mehr. Also im Bus kumma, koko gebessert, ja, aber wissen Sie, Angst muß ich immer unterdrücken, wissen Sie, kumma wissen Sie, was anderes jedenfalls, also ich hab keine Angst aber ich denke, daß die Leute scheiße, also schlecht umgehen. Ich hab Angst kumma wissen Sie, ich kenn keinen. Ich sage mal in Anführungsstrichen um mich, ich kenn keinen auch andere nicht die nicht mit meinen Tics nicht umgehen können. Bin schon zufrieden mit meinem Leben also auch, wenn TS also Tourette-Syndrom hab habe ich doch viel Spaß am Leben! Also das ist ein Teil von mir. Eine Kleinigkeit von mir, eine Kleinigkeit und das stört mich auch nicht. Juckt mich zwickt mich nicht weiter.
- I.:** Du bestehst nicht nur aus Tourette-Syndrom.
- F.:** Ja, genau. Wissen Sie kann ich gut Fahrrad fahren. Ich laß ja nicht los oder fall vom Lenker. Wissen Sie, ich kann gut Fahrrad fahren.
- I.:** Hmhm, wenn es drauf ankommt, dann kannst du das alles?
- F.:** Ich kann gut Fahrrad fahren. Ich kann alles! Ich kann gut schwimmen, also, also was hindert mich dran?
- I.:** Hmhm, kannst du erzählen, wie deine Eltern mit dir umgehen?
- F.:** Glucks, kumma wissen Sie früher, also mehrere Wochen also letztes mal war ich mit Ihnen im Geschäft kumma wissen Sie da ich im Geschäft und das war mir peinlich und meine Eltern haben ich ermahnt. Ja und wissen Sie oha da muß ich's lassen. Wissen Sie im Auto da darf ich's machen aber im Geschäft da muß ich's lassen. Freie Bahn lassen. Zu Hause auch. Aber ist alles fürchterlich, zu befürchten, daß die anderen mich nicht akzeptieren. Also in Geschäften muß ich schon unterdrücken. Aber manchmal kann ich's auch unterdrücken. Meistens nicht, aber manchmal. Ich denke, ich muß mich unbedingt ich schaff es ich schaff es, und manchmal schaffe ich es auch ein bißchen .
- I.:** Kann man sich dann noch auf irgendwas anderes konzentrieren, wenn man so stark unterdrückt?
- F.:** Kumma wissen Sie ganz stark wissen Sie unterdrücken das strengt schon an.
- I.:** Hmhm
- F.:** Kann ich nicht locker und da muß ich mich so verkrampfen und da das ist doof. Da kann ich nichts mehr anderes machen.
- I.:** Hmhm.

- F.:** Verkrampfen ich denke, hab Angst, nicht Angst, aber ich denke, ich sterbe, ich kriege keine Luft mehr oder wissen Sie wissen Sie oder ich denke, kumma, kumma, jetzt muß es unbedingt raus oder irgend sowas in der Richtung. Ja, und dann muß es unbedingt raus.
- I.:** Welche Wünsche hast du für deine Zukunft?
- F.:** Kumma wissen Sie ja, wissen Sie nur einen. Das das kann ich sagen, wissen Sie einen ganz großen dollen, wünsch ich von ganzem Herzen mein ganzes Leben lang, daß die Tics mit 18 Jahren aufhören, wenn ich im Beruf.
- I.:** Hmhm. Das wünsche ich dir auch.
- F.:** Danke, es gibt auch Leute, die TS Tourette, TS haben wissen Sie ja, aber ich hoff, aber ich weiß, manchmal hört das auf aber manchmal hört das nicht auf, oder?
- (Problematik wurde während des Kassettenwechsels erklärt)
- I.:** Zu deinen Wünschen für die Zukunft hast du gesagt, es soll aufhören, wenn du 18 Jahre alt wirst.
- F.:** Ja, wissen Sie, wissen Sie, glucks wissen Sie kumma hab Angst, ko, wenn ich mit erwachsenen Leuten zusammenkomme, die für mich fremd sind im Büro oder Arbeit oder so glaube ich, daß das ob ich klarkomme fällt das auf, weil die kennen mich ja nicht und denken aber was ist denn das für ein Doofer, was ist denn das? Mit dem wollen wir nichts zu tun haben, so basta! Das wäre traurig, das wäre schade.
- I.:** Du meinst, daß das Leben dann leichter ist, wenn man das nicht hätte. Hast du irgendwelche Hilfestellungen?
- F.:** Weißt wissen Sie wissen Sie, wen meinen Sie?
- I.:** Von deinen Eltern und in der Schule oder bist du mal auf der Homepage der Tourette-Gesellschaft gewesen im Internet oder bei einer Selbsthilfegruppe?
- F.:** Kumma wissen se, meine Eltern waren jetzt im Internet und wissen Sie, wissen Sie und haben meine Eltern auch ku kumma kumma glucks kumma und Tourette-Gesellschaft die Tourette-Syndrom Seite über Tics aufgerufen und da habe ich gesehen, da kann man auch chi Chaten.
- I.:** Ja, hast du das schon gemacht?
- F.:** Nein, ich habe Angst, nein, ich habe einen Wunsch, ich möchte es mal machen.
- I.:** Mach das mal!
- F.:** Das wäre interessant mal! Da standen auch Beispiele so da so süße kleine ge coole lustige kleine Männchen find ich lustig.
- I.:** Hmhm, ein Comic.
- F.:** Mit so einem Dicken und einem Dünnen und der Dicke sagt das, was eigentlich der Dünne sagen sollte und der Dünne sagt, ich bin muskulös oder so und das war ein Beispiel, wo man dran merkt, das war ooo das man sich auch verstellen darf. Da muß da kann man sich verstellen. Und da man ein bißchen die verarscht, reinlegt, die Leute damit das mal ganz anders ist. Ein Flugzeug zum Beispiel, da war da war so ein Mann und der sagt, ich bin muskulös und so und da und die Dicke hat gesagt, Sie wäre etwas anderes. Dünn. Das war das fand ich zum Ablachen. Ja, daran merkt man daß man sich verstellen kann, daß man dann auch Freunde erschaffen kann und andere, die es verstehen.
- I.:** Du meinst, je nachdem, was für eine persönliche Einstellung man dazu hat?
- F.:** Ja, wissen Sie ja, ku ich nehme an, ke oo ke ko oo ich nehme an oh ich möchte mal so zu meinem Vater da möchte ich sagen: „Ich habe schwarze Haare, bin ooo ooo groß –muskulös- weiß ich nicht ja, ich spiele gerne Fußball, ich bin Fan von

Bayer Leverkusen, also ist mein auch von Bayern München oder so. Wissen Sie und mein Vater sagt immer schöne Sachen: „Ich habe TS und hoffe, daß es gut klappen wird ich schaff’s wissen Sie, man kann sich gut verstellen. Kinder aus meiner Klasse vielleicht auch machen sagen wissen Sie, das wäre lustig.

I.: Das du einfach sagst: „Ich komme gut klar damit.“ Und was du sonst noch alles kannst?

F.: Da lege ich Sie so ein bißchen mit rein.

I.: Hast du bevor du die Tics hattest schon mal von Tourette gehört?

F.: Kumma wissen Sie, ich glaube nicht. Kumm ja, scheiße, also ich scheiße das interessierte mich ja noch nicht, ich hatte ja noch nicht das Tourette-Syndrom! Es ging mich ja nichts an. Aber wenn es dann muß ich sehen. Aha, ich komme klar damit, wenn ich dann mal höre. Aber weiß nicht genau. Aber ich hoffe, ich komm ich, komm schon gut klar damit. Ich mache mein Leben schon (unverständlich) zufrieden bin und es soll mir ja nix vom Leben wegnehmen.

I.: Warst du schon mal bei einer Selbsthilfegruppe?

F.: Wissen Sie, was ist denn das?

I.: Das ist, wenn sich die Leute treffen, die auch das Tourette-Syndrom haben und dann darüber reden.

F.: Nee.

I.: Würdest du da gerne mal hin gehen?

F.: Also, wenn ich er erw... also würde ich gerne mal hin.

I.: Würde das helfen, zu gucken, wie die das Leben meistern?

F.: Vielleicht kann man gegeneinander mal helfen, wenn man Internet hat, sich austauschen, Adressen, helfen den anderen hat mir auch ich helfe dir, kann man so Interessehalber so austauschen, wissen Sie, wenn ich erwachsen bin. Dann ist das wie über Internet. Da kann man auch Informationen austauschen.

I.: Genau. Ich erzähle dir nachher noch was über das Internet. Und mit meinen Fragen wäre ich am Ende. Hast du noch irgendwas, was du gerne sagen möchtest, eine Frage oder einen Aspekt, den ich vergessen habe?

F.: Also, glucks kumma wissen Sie, wissen Sie, ich muß mal überlegen. Eigentlich bin ich am Ende, aber kumma wissen Sie und wissen Sie oh, ich bin schon wieder ganz aufgeregt, ich habe Angst, Angst hab wegen der Klassenfahrt wegen Osterferien, wegen Ostern. Bald ist ja wieder Osterfeuer und Osterei und

I.: Da bist du schon aufgeregt?

F.: Ja! Kumma wissen Sie das doofe ist, das alles zusammen kommt. Osterfeuer, Ostereier, Klassenfahrt, das ist doof.

I.: Hmhm.

F.: Kumma wissen Sie ja, und das war’s eigentlich am Ende.

I.: Ja, dann danke ich dir sehr für das Interview!

F.: Oh, ich habe noch einen Wunsch: Daß mich alle verstehen! Aber Sie verstehen mich ich meine auch andere. Das wär mein einziger Wunsch. Danke für das Interview. Das war’s.

I.: Ja, da danke ich dir auch.

F.: Es hat gesprochen F.(sein Name)

I.+F.: (lachen).

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Florians Lehrerin

Das Interview fand am Montag den 12.03.01 von 13.00-13.45 in dem selben Klassenzimmer, wie zuvor das Interview mit Florian statt. Zuvor durfte ich zwei Schulstunden in der Klasse der Lehrerin mit dem betroffenen Schüler verbringen. Vor Beginn wurde die Lehrerin über die verschiedenen Leitfragen informiert und in die Art der Gesprächsführung eingewiesen. Das Interview selber wurde zwei Mal von einem Schüler unterbrochen, was die Situation jedoch nur unwesentlich störte. Ansonsten fand es in einer ruhigen, netten Atmosphäre in der Mittagspause der Lehrerin statt. Vor und nach dem Interview wurden angeregte Gespräche über Florian und seine Mitschüler geführt.

- I.:** Sie haben sich also bereiterklärt, mit mir das Interview über das Tourette-Syndrom Ihres Schülers, zu führen. Dazu bräuchte ich Ihr Alter und Ihren beruflichen Werdegang.
- L. F.:** Ich bin 31 Jahre alt und bin jetzt seit gut 4 ½ Jahren in dieser Schule. Vorher komme ich aus der Ausbildung. Refrendariat habe ich an der Gehörlosenschule abgeleistet und vorher drei Monate hier auch gewesen.
- I.:** Können Sie Ihre Beziehung zu dem Schüler beschreiben und sagen, wie lang Sie ihn schon kennen?
- L. F.:** Ich kenne den Florian jetzt seit vier Jahren, also im fünften Jahr. Habe ihn vorher als Fachlehrerin gehabt, da war ich in einem Team mit seinem damaligen Klassenlehrer im Fach Deutsch und hab in der Klasse Religion unterrichtet und bin jetzt seit 1 ½ Jahren Klassenlehrerin in der Klasse.
- I.:** Bitte beschreiben sie Florian in Hinblick auf sein Tourette-Syndrom.
- L. F.:** Die ganze Palette durch von den motorischen Tics über verbale Tics. Motorische Tics waren früher verstärkt sich drehen im Gespräch, viele ausführende Bewegungen der Arme, Kopf-Rucken, die Augen gehen ihm weg, daß er den Blickkontakt nicht halten kann. Insgesamt eine starke Hypermotorik, viel Bewegungsdrang, dann kommt dazu schreien, wenn er rennt schreit er auch häufig dabei. Im Moment überwiegen die verbalen Tics, das ist ein ‚kieksen‘ und so ruckartiges Ausstoßen von Luft. Dann kommt immer dieses ‚ao‘, dann kommt das Wiederholen von Fragen, bevor er einen Satz zu Ende sprechen kann, pfeifen hatten wir auch zwischendurch, das ist aber auch wieder weg und diese Koprologie, die hatten wir verstärkt eben vor Weihnachten gehabt.
- I.:** Mit welchen Wörtern?
- L. F.:** Also von ‚ ficken‘, ‚ Scheiße‘, ‚ Arschloch‘ hatten wir auch, dann kamen diese rechtsradikal angehauchten Worte dazu, wie ‚ Hitler‘, ‚ Heil‘, hatten wir, ‚ Hasisch‘. Wir hatten auch noch ein Wort, daß heißt, ich kann den Anfang gar nicht wiedergeben, irgendwas mit ‚ Lisa Gaboro‘. Wo er das her hat und wie das zustande gekommen ist, weiß ich nicht.
- I.:** Könnten Sie noch mehr zu den Zwangserkrankungen sagen?
- L. F.:** Eigentlich nur, daß er in letzter Zeit eben verstärkt die Schwierigkeiten hat, mit einer Arbeitshandlung anzufangen, daß er verhaftet, daß der Blick, daß er es nicht schafft, seinen Blick auf das Arbeitsblatt zu richten, äh, daß er dann, vor allem mit dem rechten Arm so eine ausführende Bewegung macht und große Schwierigkeiten hat, weil er mit der rechten Hand ja auch schreibt. diese Schreib-

hand dann zum Blatt zu führen. Ja, dieses Drehen, das war früher ja noch viel extremer als jetzt. Jetzt hat er es häufig, wenn er auf dem Weg vom Platz zur Tafel ist und so, daß er sich dann einmal drehen muß. Wenn er aufgeregt ist, sind alle Tics verstärkt und es kommt ganz quer durch den Garten, dann kann es auch schon mal auftreten, daß wenn er einem mal was erzählen will, daß er sich dann dreht. Das kann aber auch sein, daß er sich einfach auf die Zehenspitzen stellt und wippt und zu nach vorne und zurück schwankt dabei. Das ist also je nach Erregungszustand auch anders.

I.: Wie geht es Ihnen persönlich mit so einem Schüler in der Klasse? Stört das Tourette-Syndrom?

L.F.: Also, ich kann nicht sagen, daß es nicht stört- natürlich stört es! Aber dadurch, daß die Klasse insgesamt sehr lebendig ist und sowohl motorisch als auch verbal sehr fitte Schüler dabei sind, ist er eigentlich einer von vielen mit seinen Problemen. Natürlich gibt es Phasen, wo er verstärkt tickt, wo er sehr störend ist. Gerade vor Weihnachten hatten wir dann eben auch Streßsituationen mit ihm, daß wir Streit schlichten muß mit anderen Schülern, weil er eben diese Worte sagen mußte und es ist für die Schüler natürlich noch schwieriger das zu akzeptieren und als Teil seiner Behinderung hinzunehmen und der muß viel erklären und da war er sehr stark unter Druck in er Zeit, da war er sehr laut.

I.: Haben Sie Aufklärungsgespräche geführt und den anderen Schülern von seiner Krankheit erzählt?

L.F.: Nee, also mit den Eltern zunächst mal durchgesprochen, wir haben auch die Eltern der anderen Schüler informiert im Rahmen eines Elternabends. Die Eltern von Florian sind da sehr aufgeschlossen und auch immer bereit zu informieren. Wir haben auch Literatur von den Eltern bekommen, so daß wir da gut Hintergrundwissen, das wir uns aneignen konnten und mit den Schülern selber haben wir auch gesprochen, relativ vereinfacht dargestellt. Dieser Ausspruch mit dem Schluckauf im Gehirn ist einfach ein ganz schönes Bild. Das so Fehlschaltungen stattfinden, daß der Mensch Dinge macht, die er eigentlich gar nicht will. So wie Niesen oder eben Schluckauf haben. Diese Gespräche haben wir mehrmals geführt, eigentlich immer, wenn ein Anlaß da war, es zu erklären und der Florian hat früher immer versucht das herabzuspielen und gesagt hat, das sei gar nicht so gewesen. Im Zweifel hat er gesagt: „Das habe ich aber mit Absicht getan!“ Einfach um klarzumachen, ich bin ich und ich kann das steuern, was ich tue. Er hat sich dann natürlich durch diese Äußerungen ziemlich in Schwierigkeiten geredet! Das war eine ziemlich schwierige Zeit. Jetzt vor Weihnachten hatten wir auch so ein Ereignis, wo es auch in so einen Streit ging, wo er zum ersten Mal gesagt hat: „Ich habe das bewußt angefangen, ich wollte fangen spielen –hinter den Schülern herlaufen- ich wollte auch Sachen zu Ihnen sagen, um Sie zu ärgern, nur so aus Spaß, aber es war wie ein Klick und ich konnte nicht mehr aufhören.“ Das war eine neue Dimension, daß der Florian angefangen hat, ein bißchen kritisch über sich nachzudenken und auch angefangen hat, das zu reflektieren, was ihm da passiert ist. Und als wir das einmal raushatten, war es eigentlich toll, zu beobachten, wie er selber mit den Situationen anders umgegangen ist und wie die Schüler mit den Situationen anders umgegangen sind, daß man sagt, bis zu dem Punkt war es Spaß und ab dem Punkt war es Tourette. Und daß die Schüler es zum Teil auch selber festgestellt haben. Bis da und dahin war es lustig und wir hatten Spaß mit ihm und dann sind wir aber lieber weggegangen, weil wir gemerkt haben „Tourette kommt“.

- I.:** Also können die Mitschüler, seit Sie aufgeklärt sind, auch gut damit umgehen?
- L.F.:** Ja, die Aufklärung war ja auch vorher schon dagewesen und hat immer wieder mal stattgefunden. Sie sind einfach jetzt in einem Alter, denke ich mal, wo Sie es auch besser verstehen.
- I.:** Dann gab es früher Hänseleien, die sich jetzt vermindert haben?
- L.F.:** Hänseleien gibt es zwischen durch immer noch, wenn es den Schülern zuviel wird, also es ist für die Schüler schon schwer, da eine Grenze zu ziehen. Ab wo kann ich es nicht mehr akzeptieren für mich? Und wir haben ganz klar die Regelung getroffen, daß die Schüler sich jederzeit beschweren sollen, eben bei Florian selber oder bei uns Lehrern, und daß wir es jedes Mal schon besprechen, wenn ein Vorfall war. Ich möchte schon, daß die Schüler sich auch ernstgenommen fühlen. Ich möchte nicht, das wir zu dem Punkt kommen, wo man sagt: „Du mußt dich beschimpfen lassen, weil das sein Behinderungsbild ist.“ Das wäre zu wenig. Also Sie müssen ihn schon verstehen und Sie müssen selber einen Weg finden, damit klarzukommen- oder auch nicht...Also Sie müssen schon die Möglichkeit bekommen, sich von Florian zumindest auch zeitweise abzugrenzen, wenn Sie sagen, es sei Ihnen im Moment zuviel Weil wir alle jetzt die Erfahrung gemacht haben, wo es in Wellenbewegungen so Phasen gibt, wo es eben weniger oder mehr ist und da denke ich sind die Schüler jetzt in einem guten Alter, wo Sie für sich selber sagen können, „Heute mal nicht!“. „Ich ertrage es nicht und ich will es auch nicht ertragen.“ Das durften die ruhig sagen. Und der Florian konnte es am Anfang natürlich auch nicht so gut akzeptieren. Er ist dann natürlich erst recht genau zu diesen Schülern wieder hingegangen und hat Sie regelrecht bedrängt. Auch körperlich bedrängt. Jetzt nicht geschubst oder so, sondern sehr sehr dicht immer auf Körperkontakt gegangen. Inzwischen ist das nicht mehr so. Jetzt kann er das gut akzeptieren und geht auch schon von alleine weg, wenn er merkt: „Ich werde zuviel für den anderen.“ Und kommt aber wieder.
- I.:** Das ist ja ein großer Schritt!
- L.F.:** Ja, das ist eine ganz tolle Entwicklung, die jetzt eigentlich so im letzten halben Jahr stattgefunden hat. Ich denke, es ist einfach so ein Reifeprozess bei allen Schülern, bei dieser Klasse speziell. Bei Schülern der anderen Klassen hatten wir auch immer wieder mal Zwischenfälle zwischendurch, daß die Kleinen ihn geärgert haben, aber insgesamt wissen alle Schüler an dieser Schule hier, daß alle ihr Problem haben, mal mehr, mal weniger oder in einer anderen Art und jeder ist hier anders und Florian ist eben so.
- I.:** Kann man sagen, daß die Schule für Körperbehinderte hier ein sehr guter Förderort für ihn ist?
- L.F.:** Also ich persönlich denke, das auf jeden Fall und in dem Gespräch mit den Eltern ist auch rausgekommen, daß von der Familie und von Florian selber auch ein ganz enormer Druck genommen war, als er hier auf der Schule war und gemerkt hat, es ist okay. Es ist nicht unbedingt schön, keiner findet das lustig, er selber auch nicht, aber es ist okay, weil alle Schüler hier ein Problem haben - irgendeins.
- I.:** Können Sie beschreiben, wie Sie pädagogisch darauf reagiert haben? Ob Sie irgendwelche speziellen Maßnahmen durchgeführt haben, um ihn besser zu beschulen?
- L.F.:** Als wir die Klasse übernommen haben, haben wir begonnen, mit der Sitzordnung zu jonglieren. Er saß damals weiter vorne im Klassenzimmer und war dann Anlaß für die anderen Schüler, sich ablenken zu lassen. So daß wir in dieser ho-

hen Grundunruhe, die in dieser Klasse herrscht, da noch mal einen zusätzlichen Störfaktor hatten. Florian selber ging es auch nicht so gut damit, so die ganze Zeit angeguckt zu werden und wir haben dann angefangen, die Sitzordnung mal wieder zu verändern und wir haben jetzt durch dieses Tischgruppensystem eigentlich eine gute Lösung gefunden. Er fühlt sich dahinten auch relativ wohl, sagte er zumindest mal, weil er halt mal motorisch ticken kann, ohne daß es den anderen direkt auffällt. Das ist so das eine. Die andere Sache ist, wenn er sich während Klassenarbeiten aufregt und sehr laut wird aufgrund von verbalen Tics, daß wir dann schon das Angebot gemacht haben, daß er sich in einen anderen Raum setzen kann. Das haben wir noch nicht so häufig gemacht. Ich glaube, zwei mal erst. Das war für den Florian eine sehr große Hilfe und Erleichterung und für die anderen Schüler war es natürlich auch eine Hilfe. Das war so eine Möglichkeit. Er nimmt dieses Angebot nicht immer wahr und muß es auch nicht. Er weiß aber, es ist da und wir können auch während einer Klassenarbeit vielleicht sagen: „Du wir glauben, es ist doch besser, wenn..“. Und das können wir flexibel handhaben und auch mit ihm besprechen. Ansonsten haben wir eigentlich keine speziellen sonderpädagogischen Maßnahmen getroffen. Wir hatten mal eine Phase probiert, daß er auf dem Blatt immer gerade am Anfang der Reihe anfängt zu schreiben und nicht immer schräg zur Mitte des Blattes hin tendiert, mit grünen Punkten und Linealanlegen und ich weiß nicht was! Das ist gescheitert und dann haben wir es einfach aufgegeben, weil es nicht schlimm ist. Die Qualität der Arbeiten ist deswegen nicht anders. Es ist halt mehr so ein kosmetisches Problem! Insgesamt hat der Florian vielleicht auch in Verbindung mit dieser Behinderung, das ist häufig nicht so leicht abzugrenzen- er hat große Probleme mit optischer Wahrnehmung. Das ist im Kunst- oder Mathematikunterricht, wenn es um Messen geht oder Geometrie, irgendwelche Figuren zu zeichnen. Weil es für ihn aufgrund der motorischen Tics kaum möglich ist, ein Lineal anzulegen und es da liegen zu lassen. Es verschiebt sich dann ständig wieder, so daß er da viel Zeit braucht. Wir haben aber ein schweres Lineal, so ein Eisenlineal mit einem Griff, das benutzt ein anderer Schüler bei uns in der Klasse auch und das ist ihm dann eine ganz gute Hilfe. Ansonsten bekommt er Hilfestellung durch Einzelgespräche mit dem Lehrer, daß man hinget und ihn unterstützt an der und der Stelle- im Prinzip wie die anderen Schüler auch.

I.: Können Sie Bereiche nennen, in denen Florian sehr gut arbeitet oder Florian aufgrund des Tourette-Syndroms Stärken hat?

L.F.: Stärken sind bei Florian speziell im Bereich Sprache. Alles, was mit Deutschunterricht zu tun hat. Er kann Regeln im Grammatikunterricht sehr schnell erfassen, er kann 100% richtig Schreiben, also Diktate ist einfach der Hit, da ist also seltenst mal ein Fehler! Er beherrscht die Kommasetzung und alles, da ist er den anderen wirklich weit voraus! Andere Stärken sind im Bereich darstellerische Fähigkeiten. Wenn es um Rollenspiele geht, wenn es darum geht, pantomimisch Dinge darzustellen. Oder wir haben im letzten Schuljahr ein Musical aufgeführt, die Josephsgeschichte, in Anlehnung an das Essener Musical: Er hat den Rock n' Roll-Pharao gespielt und das war natürlich der Knaller. Also da war er einfach klasse drin! Solche Sachen sind absolut seine Stärke! Eine Schwäche noch aufgrund des Tourette-Syndroms, wenn wir Tagespläne oder Wochenpläne bearbeiten, wo die Schüler sehr selbstständig mit dem Material umgehen, und dann zum Beispiel vom Platz nach vorne gehen müssen, wieder zum Platz zurückgehen und das fertig bearbeiten und dann zu einer Station zu gehen, um da ein Experiment

durchzuführen. Das kriegt er überhaupt nicht hin! Obwohl wir das schon jahrelang machen! Er steht völlig hilflos in der Mitte des Raumes und weiß nicht, was er tun soll. Oder er sitzt am Platz und wartet darauf, daß ihm jemand sagt, daß er weitermachen soll. Er kann seltenst ruhig von alleine aufstehen und sich sagen, daß es vorher besprochen wurde und daß die Reihenfolge an der Tafel steht, nach der ich arbeiten soll oder zumindest die Aufgaben, nach denen ich arbeiten soll. Er kann es nicht selbstständig, er braucht immer wieder die Anleitung. Im Zweifelsfall kommt er dann zu einem hin, dreht sich dreimal und sagt: „Ich weiß nicht, was ich tun soll!“ Und dann muß man ihn mehr oder weniger ganz zielgerecht anleiten: „Das ist deine Aufgabe. Weißt du noch, was du zu tun hast bei dieser Aufgabe?“ Nein, weiß meistens nicht mehr. So und so Sieht deine Arbeitsaufgabe aus und dann kann er meistens auch wieder arbeiten.

I.: Also, das heißt, daß ihm gewisse Strukturen und Rituale helfen?

L.F.: Das auf jeden Fall! Ziel muß es aber sein, ihn auch selbstständiger arbeiten zu lassen. Er ist einfach ein Hauptschüler in einem gewissen Alter und kein Grundschüler mehr und wir versuchen überall, wo wir können, da die Fähigkeiten zu erweitern und zu verbessern. Natürlich helfen ihm die Rituale. Das ist überhaupt keine Frage, aber er muß auch lernen, daß es ohne das geht. Ja, speziell im häuslichen Bereich, da merken es die Eltern ja auch, wenn so ein Wochenablauf nicht so ist wie immer. Dann hat er da massive Schwierigkeiten mit und dementsprechend die Familie also auch, so daß man da immer wieder versucht, seine Kompetenz zu verbessern. Er muß damit leben lernen! Das Leben ist einfach nicht immer klar strukturiert. Oder er lernt, sich selber Strukturen zu schaffen. Das ist ja auch ein Ziel unserer Arbeit hier. Genau wie wenn im Gespräch mal ein Streit auftritt und wir überlegt haben, wie kannst du dich verhalten, wenn du merkst, daß du es nicht mehr im Griff hast. Da fällt mir noch was ein. Wir hatten eine Unterrichtsreihe zum Thema ‚Wut und Streit‘. Und haben in dem Rahmen eine Kiste eingerichtet mit Altpapier und wenn der Florian Wut gekriegt hat, oder gemerkt hat, ich habe mich nicht mehr im Griff, dann durfte er sich diese Kiste mit rausnehmen, die anderen Schüler natürlich auch –und das wurde auch genutzt von den Schüler- und dann durfte er das Papier zerreißen und drauf rumtrampeln und irgendwann wiederkommen. Und das war eine tolle Sache, und das hat er auch gut angenommen. Da hat er sich selber eine Struktur entwickelt, daß er gesagt hat, wenn ich merke, ich kriege Streit, brauche ich jemanden, der mir sagt: „Florian, du suchst Streit!“ Wir haben überlegt, daß die anderen Schüler dann sagen können: „Geh weg!“ oder „Lauf“. Er hat es dann geschafft, sich umzudrehen und wegzulaufen von der Situation und wenn die Situation sich geändert hat, zum Beispiel der Schüler war drin und Florian ist rausgelaufen. Dann war innerhalb von ein, zwei Minuten das Problem gelöst. Dann konnte er wiederkommen und alles war ganz normal. Das ist eine Sache, daß wenn wir versuchen, diese Kompetenzen zu erweitern. Wenn wir das Angebot bereitstellen und versuchen, immer wieder anfragen und abfordern vom Schüler: „Lerne dir zu überlegen, wie ... Überleg dir eine Struktur! Denk noch mal nach, was solltest du machen in welcher Reihenfolge?“

Dann schafft er das auch, was zu entwickeln und eben da in diesem Bereich besser zu werden.

I.: Kannten Sie das Tourette-Syndrom schon bevor bei Florian die Behinderung begann?

L.F.: Ich kann mich zumindest nicht wirklich dran erinnern. Kann sein, daß man im Fernsehen oder saß man mal was gelesen hat, aber kann mich nicht daran erin-

nern. Das heißt, es war also auch nie so konkret, daß ich da so eine Vorstellung von hatte. Seitdem ich Florian kenne, fällt mir auf, wie häufig man eigentlich darüber stolpert. Das ist ja häufig so. Das sind so ganz alltägliche Situationen. Es ist doch mehr verbreitet, als man denkt. Es kommt einen nur ohne Anlaß nicht so zu Bewußtsein. Wenn man keine konkrete Person dahinter Sieht.

I.: Können Sie die Hilfe beschreiben, die Sie im Umgang mit Florian von Kollegen oder Institutionen bekommen?

L.F.: Hier im Kollegium muß man sagen, daß wir alle ziemlich gut zusammenarbeiten, Hand in Hand arbeiten und immer versuchen, wenn zum Beispiel jetzt mit der Papierkiste, wenn das eine gute Lösung ist und die hat einer von uns erfunden, dann geben wir das an die Kollegen weiter und so daß Sie diese Möglichkeit auch nutzen können: Phasenweise, wenn diese Pausenprobleme verstärkt auftreten, dann informiert man die Kollegen, so daß die dann auch ein Auge auf die Situation haben. Das funktioniert sehr gut! Die meiste Hilfe haben wir über die Eltern bekommen, die da sehr offen sind und der ganzen Problematik eigentlich eher so gegenüberstehen, das Sie sagen: „Je mehr Informationen, desto besser!“ Sie verstecken überhaupt nicht. Sie gehen mit Florian auch überall hin. Ganz normal in die Stadt, zum Schwimmen oder in den Urlaub. So daß da überhaupt keine Berührungängste bestehen. Und wir sind mit Ihnen eingedeckt worden mit theoretischen Materialien und Internetadressen und allem möglichen, so daß wir da auch immer ein gutes Gespräch haben. Also wenn irgendwas auftritt, dann telefonieren wir sofort und versuchen auch zum Teil gemeinsam da auf eine praktikable Lösung zu kommen, wenn das geht. Ansonsten hatten wir ein Gespräch mit diesem Kinderneurologen, der den Florian von Geburt an kennt und betreut. Das ist der Dr. H. hier in H.. Wir hatten ein Gespräch mit ihm, was initiiert wurde durch die Eltern, weil sich die Eltern von ihm damals nicht mehr richtig ernst genommen gefühlt haben. Und das die Eltern gedacht haben, wenn wir von der Schule nun auch noch mal sagen, welche Probleme da sind, und ich denke, daß hat dem Dr. H. auch gut getan, daß wir als neutrale Personen, als etwa Außenstehende. Er wollte uns mal aufschreiben, was er für Ideen hat. Auch in Bezug auf Ergotherapie. Das ist noch nicht angekommen. Das ist leider doch etwas schwierig! Ansonsten bekommt Florian hier in der Schule auch Ergotherapie, so daß man da auch immer noch eine zusätzliche Stelle hat, an die man sich wenden kann.

I.: Also ist Florian von Geburt an neurologisch vorbelastet und hat auch das HKS?

L.F.: Ich denke, damit hat es angefangen. Die erste Diagnose war auch die Hyperaktivität. Die wahrscheinlich als Baby schon aufgetreten ist. Er hat viel geschrien und war insgesamt sehr unruhig. So daß die Eltern dann den Kontakt zu dem Arzt gesucht. Wann das Tourette-Syndrom dann als solches festgestellt wurde, weiß ich nicht. Ich weiß nur, daß er ganz normal in die Schule eingeschult wurde und das da in der Grundschule die Probleme verstärkt aufgetreten sind. Wobei das größte Problem die Akzeptanz des Lehrers bzw. des schulischen Umfeldes war. Was dann die Eltern dazu gebracht hat, Florian hierher umzuschulen. Ich glaube, er ist hier seit dem vierten Schuljahr. Ja, und seitdem ist da wohl auch so eine gewisse Entspannung eingetreten in der Familien. Weil Schule einfach nicht mehr so den hohen Stellenwert hat, wie vorher. Weil es einfach nicht mehr täglich als Problem auftaucht, die Schule. Und den Ablauf in der Schule und ich denke, daß Florian sich hier auch nicht unwohl fühlt und hier hat er den Vorteil, daß er einer unter vielen ist. Mit irgendwelchen Auffälligkeiten vom motorischen oder vom Verhalten. Und da ist er nicht einer der schlimmsten Schüler hier. Also gar nicht.

I.: Kommen Sie schon ziemlich gut mit ihm aus, wie sich das so anhört?

L.F.: Ich denke schon. Ich denke, er hat auch ein gute Vertrauensverhältnis zu mir und auch zu den anderen Lehrern und weiß, daß wenn irgendwas ist, kann er jederzeit kommen und ich denke nicht, daß er da das Gefühl hat, er würde nicht anerkannt oder an den Rand gedrängt. Das ist glaube ich ein sehr großer Vorteil der Schule hier. Für ihn jetzt speziell. Und so ist er eigentlich ein sehr fröhlicher Schüler, der jeden Morgen mit guter Laune kommt. Er ist wirklich sehr, sehr selten mal schlecht drauf und wenn dann merkt man das in dem verstärkten auftreten der Tics. Es geht ihm immer dann nicht so gut, daß ist auf jeden Fall so als Regelmäßigkeit festzuhalten, wenn ein sich ein neuer Tic aufgetan hat, wenn sich da irgendeine Veränderung ergibt. Und meistens ist es nicht so, daß ein Tic einfach wegbleibt, sondern es ist immer ein Ersatz da. Und das kommt dann immer nach. Das belastet ihn schon, das merkt man deutlich.

I.: Welche Wünsche oder Hilfestellungen hätten Sie gerne für sich selber?

L.F.: Ja, ich weiß nicht, ob man da zu anspruchsvoll sein kann. Es gibt einfach zu wenig Schüler in dieser Lage, also ein Austausch mit Lehrern, der bestimmt wünschenswert wäre in dem Sinne „Wie geht ihr damit um, habt ihr andere Möglichkeiten gefunden oder so“ da eigentlich nicht stattfinden kann. Das ist mehr so ein utopischer Wunsch. Ich kann mich überhaupt nicht beklagen. Ich finde den Kontakt mit den Eltern absolut klasse. Es ist vorbildlich, es läuft gut. Das ist auch ein sehr nettes Verhältnis. Und ich denke, das ist schon das Maximum, was man sich so wünschen kann als Lehrer. Das ist ein Glücksfall in dieser Situation, solche offenen Eltern zu haben, die man jederzeit anrufen kann, die sich auch nicht scheuen, bei mir anzurufen und die aber auch sagen, „Ich weiß es nicht!“ genauso wie ich aber auch sagen kann: „Tut mir leid, ich weiß es auch nicht. Ich habe im Moment keine Idee.“ Das ist kein Problem auch über so was zu sprechen. Und dadurch, daß sich die Tics auch ständig verändern und daß sich auch Florian in seiner Persönlichkeit, gerade in letzter Zeit, zumindest hat er angefangen, sich sehr stark zu verändern. Wir können ja nicht vorplanen. Wir können immer nur ad hoc in der Situation reagieren, wenn was ist. Und einerseits macht das die Sache ja auch ganz spannend. Wir haben zwar gehofft, daß die Tics in der Pubertät deutlich weniger werden, das hat sich bis jetzt leider noch nicht gezeigt. Was sich aber gezeigt hat, ist das er jetzt selber viel besser damit umgehen kann, als vorher. Und das ist denke ich eins der tollsten Sachen, die man

I.: ~~Wo für ihn mehr Selbstbewußtsein im Umgang mit damit bekommen hat und auch durch die Schule mehr Selbstbewußtsein vermittelt bekommen hat?~~

L.F.: Ja, er wird einfach älter. Klar, wenn die Schüler älter werden, trauen Sie sich auch mehr Dinge zu und er wird auch nie gehemmt. Hier geht ja keiner hin und sagt: „Florian, du kannst den Pharaon nicht spielen! Wie Sieht denn das aus, wenn du da oben rumhampelst?“ Hier ist keiner perfekt und hier wird immer geguckt, daß jeder einzelne für seine Möglichkeiten das beste daraus macht und für sich selber was draus macht und auch für die Gemeinschaft was beiträgt. Und da das bei allen Schülern so ist, fällt das gar nicht auf, ob man das jetzt bei Florian macht oder nicht. Und eigentlich kann man auch selber in der täglichen Arbeit gar nicht sagen: „Wo habe ich den Florian jetzt mehr bestärkt, weil er Tourette hat. Man tut es einfach, weil man es sowieso tut, mit allen Schülern. Ja und das ist so eine Atmosphäre der Selbstverständlichkeit, die einfach dazu beiträgt, daß er sich wohlfühlt und sich gewisse Dinge vielleicht auch traut, die er sich in einem anderen Umfeld vielleicht auch nicht trauen würde. Ja und er wird einfach älter. Er kann es

vom Kopf her begreifen, er hat die Intelligenz. Er kann es wirklich intellektuell angehen und kann es für sich reflektieren. An dem Punkt ist er jetzt. Das das anfängt. Er reflektiert seine eigene Situation und er reflektiert sich auch ganz anders im Zusammenspiel mit den Schülern. Er ist zum Beispiel früher auch hingegangen und hat gesagt: „Ich will gar keinen Kontakt mit den anderen Schüler, sollen Sie mich doch! Dann bin ich eben alleine, das ist viel toller!“ Irgendwann kam er an den Punkt, daß er merkte, daß es gar nicht so toll ist, alleine zu sein und das er eigentlich Kontakt will. „Wie mache ich das jetzt? Wenn ich Kontakt suche, ist das immer irgendwie zuviel Kontakt oder falsch oder nicht angemessen“. Und er ist jetzt an dem Punkt, wo er bei sich selber feststellen kann: „Soviel Kontakt ist in Ordnung. Da komme ich mit klar, da kommen die anderen mit klar und Sie können es gegenseitig besprechen. Das war vorher altersbedingt noch nicht möglich.

I.: Wie beurteilen Sie seine beruflichen Perspektiven?

L.F.: So ist jetzt erst mal angedacht, daß der Florian hier an der Schule einen Hauptschulabschluß Klasse 10 bekommt- und das wird er auch schaffen. Und ich denke, wenn seine Entwicklung insgesamt, also seine schulische, leistungsmäßige Entwicklung so weitergeht, kriegt er auch einen guten Abschluß hin. Wie es jetzt weitergeht, muß man konkret in ein, zwei, drei Jahren überlegen. Er hat dafür einfach noch so ein bißchen Zeit. Es wäre jetzt viel zu früh zu sagen, daß das jetzt sein vorgezeichneter Weg wäre. Da ist mit Sicherheit noch eine ganze Menge Entwicklungspotential da, was man dann entsprechend berücksichtigen muß. Es steht dem eigentlich nichts entgegen, wenn man sagt, er geht noch weiter zur Schule und macht einen Realschulabschluß, wenn seine Perspektive in die Richtung zeigt. Hier nach dem Hauptschulabschluß Klasse 10 hat er auf jeden Fall die Möglichkeit, wenn sich das ergibt, ins Berufsbildungswerk zu gehen. Da hat man dann die Möglichkeit, über verschiedene Förderlehrgänge verschiedener Dauer auch ganz individuell angepaßt eine Berufsausbildung anzuschließen. Über 50 Ausbildungsberufe werden angeboten, in allen möglichen Bereichen. Ich weiß jetzt nicht, handwerklich und EDV. Diese Berufe sind von der Industrie und Handelskammer anerkannt. Es ist also eine ganz normale, vergleichbare Berufsausbildung, wie in anderen Ausbildungsstätten, so daß er dann ganz normal in einen Beruf einsteigen kann. Wir werden auch mit Sicherheit einen Berufszweig finden, für den er sich auch interessiert. Wo er geeignet ist, und wo er eben auch Interesse zeigt. Parallel dazu ist natürlich überhaupt keine Frage, wenn die Eltern irgendeine Möglichkeit finden und sagen, daß Sie zum Beispiel einen befreundeten Gärtner, Bäcker, Computerexperten oder so und der würde den Florian nehmen für eine Ausbildung, dann könnte er sich natürlich ganz privat um eine Berufsausbildung kümmern, wie das jeder andere Jugendliche auch macht. Es sind einfach verschiedene Perspektiven da und das Angebot ist sehr breit gefächert. Wir müssen mal gucken, wo er da landet. Ich denke, er hat so eine normale Art, mit seiner Behinderung umzugehen, daß er keine Probleme hat, mit seiner Behinderung umzugehen. Ob er nun hier in einem relativ behüteten Rahmen eine Berufsausbildung machen wird oder in der freien Wildbahn, der Florian wird das auf jeden Fall schaffen. Er hat immer die Unterstützung seiner Eltern, wie gesagt, das sind ganz tolle Leute, wie gesagt, daß ich da überhaupt keine Bedenken habe, daß er da einen normalen Weg einschlägt.

I.: Mit dem Interview wäre ich jetzt am Ende. Wollen Sie noch Aspekte oder Gedanken ansprechen, die bis jetzt noch nicht zum Tragen gekommen sind und die Ihrer Meinung nach noch fehlen?

L.F.: Da fällt mir jetzt so ad hoc nichts ein. Eigentlich haben wir alles angesprochen.

I.: Okay, dann danke ich Ihnen sehr für das Interview.

8.2.4 Zur Situation von Alex

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Alex

Das Interview fand in der Zeit von 16.00-16.45 Uhr in der Wohnung von Kais Mutter statt. Die beiden sind durch den Umgang in der Selbsthilfegruppe sehr vertraut und insofern ergab sich hierdurch kein Problem, da sich der Nachmittag zu einem freundschaftlichen Treffen entwickelte. Leider wurde das Interview mehrfach unterbrochen, so daß des öfteren der rote Faden gesucht werden mußte. Das Interview verlief trotzdem in einer sehr privaten Art und Weise, in der sehr viel Persönliches zur Sprache kam, was anschließend noch weiter beredet wurde.

I.: Heute wollen wir über dein Tourette-Syndrom reden. Könntest du mir bitte erzählen, wer du bist, wie alt du bist, auf welchen Schulen du so warst und was du heute so machst?!

A.: Ja, also ich bin 19 Jahre alt und ich bin in der ersten Klasse in R. in der Schule gewesen und da hat es aber dann überhaupt nicht hingehauen. Das war eine normale Grundschule. Und da gab es Ärger mit den Lehrerinnen und dann bin ich in der zweiten Klasse nach H. gekommen, das ist auch in W. und war dann bis zur fünften Klasse dort. Da ist es eigentlich ganz gut gelaufen, da haben mich die Leute auch akzeptiert. Und von der sechsten bis zur siebten Klasse war ich in R. das gehört auch zu R. dazu. Zwischendrin war ich ein halbes Jahr im Krankenhaus. Da war Verdacht auf Magersucht und dann bin ich in das Internat gekommen.

I.: Was war das für ein Internat?

A.: Na, das war eigentlich ein Erziehungsheim, so halb Internat. Das war in der Z. das ist auch in W.. Das S.J. Heim und da bin ich auch in die Schule gegangen. Und sollte ich das siebte Jahr noch mal wiederholen, weil ja das halbe Jahr gefehlt hat. Und dann habe ich die siebte Klasse wiederholt, bin in der achten auch noch mal reingegangen in die selbe Schule und dann bin ich außerhalb in die Schule gekommen und dann habe ich dann meinen Hauptschulabschluß gemacht, ich glaube, 1.9 habe ich meinen ‚Quali‘ gemacht, war ganz gut. Naja, danach habe ich mich beworben und habe dann meine Lehre angefangen als Metallbauer und jetzt bin ich im dritten Lehrjahr.

I.: Kannst du dich noch erinnern, wann und mit welchen Tics alles bei dir angefangen hat und wie sich das Syndrom dann weiterentwickelt hat?

A.: Das müßte eigentlich im Kindergarten gewesen sein. Anders kann ich es mir gar nicht vorstellen, weil ich es selbst nicht mehr weiß. Ich habe Zuckungen, meistens, ja o.k., in letzter Zeit ist es mehr am Kinn, da zuckt es manchmal so ein bißchen und Kopfschütteln und ich gebe halt auch so Geräusche von mir, aber die kann man schlecht beschreiben, weil ... und vormachen möchte ich Sie jetzt auch nicht unbedingt, weil...

I.: Die Geräusche kann ich auch bestimmt nicht in Buchstaben umsetzen. Hast du noch andere Symptome ? Aufmerksamkeitsstörung, Hyperaktivität....?

A.: Hyperaktiv bin ich auch. Ich bewege mich halt gerne. Das merkt man jetzt schon. Ich mache gerne Gesten beim Reden, na ja, was ich auch merke, daß ich ziemlich viel Power habe. Also wenn ich was mache, Sport oder so und ich übe gerade

was, höre ich erst auf, wenn ich da ziemlich fertig bin, das heißt bei mir soviel wie wenn ich überhaupt nicht mehr stehen kann.

I.: Echt? Deswegen bist du so dünn!

A.: Ja, das kann sein! Naja, es kann auch sein, daß das durch die Tics kommt. Mein Bauch ist die ganze Zeit unter Spannung.

I.: Hast du den Zwang, manches genau richtig machen zu müssen, um damit aufhören zu können?

A.: Na, so arg vielleicht nicht, aber ich übe schon etwas länger als die anderen. Ich rege mich ziemlich gerne auf, wenn das nicht so klappt und dann...

I.: Dann mußt du wieder von vorne anfangen?

A.: Ja.

I.: Kanntest du das Tourette-Syndrom, bevor du es hattest?

A.: Nö, eigentlich nicht, wo ich da im Krankenhaus war, haben Sie es rausgekriegt (aufgrund des Verdachts auf Magersucht, Anm. d. Verf.).

I.: Erzähl mal!

A.: Bis die Ärzte die Diagnose gestellt haben, hat es ziemlich lange gedauert. Die haben alles durchgecheckt. Wirklich alles, die Knochen, alles, Herz, Nieren, Lunge, alles! Und dann haben Sie Angst gehabt, weil ich so dünn war. Ich habe mit zwölf 25 Kilo gewogen. Und dann haben Sie mir so eine Magensonde durch die Nase geschoben. Das fand ich nicht so toll. Da haben Sie dann auch ziemlich viele Leute gebraucht, um mich festzuhalten. Auf jeden Fall wurde es mir nach einer Weile andauernd schlecht von dem Zeug und dann habe ich andauernd nur gebrochen. Und bei jedem Mal, wo die mir diese Nahrung reingeflößt haben, und dann ist auch andauernd die Sonde rausgegangen. Ist ja klar, die bricht man dann mit hoch und dann habe ich Sie dann rausgezogen und dann haben Sie gemeint, Sie probieren es mal wieder mit Essen. Beim ersten Mal essen, klar habe ich mich übergeben, mußte ich mich erst mal wieder dran gewöhnen. Hat super geklappt und jetzt kann ich gar nicht mehr aufhören mit dem Essen.

I.: (lacht).

A.: Jetzt bin ich total verfressen (lacht).

I.: Meinst du, daß du damals magersüchtig warst?

A.: Ich glaube nicht. Das war eher Richtung Bulimie. Ich habe gegessen und dann ist mir plötzlich schlecht geworden. Und ich wollte eigentlich essen, aber ich konnte nicht. Ich wollte das Essen drin behalten und dann bin ich aufs Klo und es ist nicht rausgekommen, das war mein Glück. Und o.k., dann habe ich eigentlich immer ziemlich wenig gegessen.

I.: Hat man nie rausgefunden, was das war?

A.: Keine Ahnung, so ein Eßfehler irgendwie. Das hat sich im Kopf abgespielt. Das war keine Magenüberempfindlichkeit, das war mehr Einbildung, weil irgendwie gab es da mal was. Früher habe ich mich mal übergeben und ich habe das überhaupt nicht haben können und ich habe da so einen Schiß vor gehabt, daß ich mich da so reingesteigert habe, daß ich nix mehr essen konnte. Einmal habe ich mich so übergeben müssen, daß ich da fast gar keine Luft mehr gekriegt habe. Da haben Sie dann mit der Zeit auch rausgefunden, was es ist und haben meinen Eltern auch gesagt, wie es heißt, aber die haben nicht sagen können, wie sich das abspielt. Die haben nicht darüber Bescheid gewußt, obwohl das eigentlich super Ärzte waren. In der Psychiatrie war das und die haben nichts gewußt und meine Eltern haben sich eigentlich aufgeregt. Und dann haben sich meine Eltern beim Professor Rothenberger erkundigt und der hat sofort gewußt, was ich habe und der

hat mich besser einschätzen können als die Ärzte. Und wir waren wesentlich kürzer dort. Wir waren nicht einmal zweieinhalb Stunden dort. Und der hat alles über mich gewußt. Nur durch das Sehen halt.

I.: War das ein wichtiger Punkt in deinem Leben?

A.: Ja, und dann hat der gemeint. Da habe ich dann Ergotherapie gemacht und die hat mich dann darauf gebracht, daß ich dann in das Internat komme, Heim eigentlich.

I.: Hattest du zu der Zeit auch Verhaltensprobleme?

A.: Ja, da waren ziemliche Verhaltensprobleme. Ich habe übel schlechte Noten gehabt. Und ich war einfach faul Weil ich in dem Krankenhaus ja auch keine Schule gehabt habe und da bin ich nur im Bett gelegen und da bin ich dann anscheinend ziemlich faul geworden. Naja, dann habe ich mich ziemlich hängen lassen und die Schule schleifen lassen.

I.: Erzähl doch mal, was du so angestellt hast!

A.: Angestellt! Zu Hause habe ich meine Mutter immer angeschrien. Es gab nur Streit zu Hause. Schlechte Noten geschrieben, nicht gelernt und so.

I.: Konntest du dich in der Schule gut benehmen?

A.: Eigentlich auch nicht. Da war ich auch ziemlich aufmüpfig und dann bin ich in das Internat gekommen. Ich sage jetzt mal Internat, weil Heim klingt ja ein bißchen beschissen. Und in dem Internat da haben sich meine Noten von einem vierfünfer Schnitt auf einen fast Einserschnitt gebessert. Ich habe da einen Notendurchschnitt von 1,4 gehabt.

I.: Kannst du erzählen, was da anders war?

A.: Da waren wesentlich weniger Leute in dem Internat. Und die Zusammenarbeit zwischen dem Heim, wo ich geschlafen habe und den Eltern und der Schule war so gut, daß man eigentlich keine Chance gehabt hat, was sausen zu lassen, Hausaufgaben oder so ähnlich. Wenn ich es nicht gemacht haben, dann mußte ich in so ein Zimmer. Das war zwar offen, aber ich durfte nicht raus. Da war nur ein Tisch, ein Bett und ein Stuhl, natürlich war da noch Licht drin. Und da mußte ich dann meine Hausaufgaben machen und wurde so lange von den anderen abgesondert und wenn ich die fertig hatte, durfte ich da wieder hin und da bin ich dann auch ziemlich ausgerastet. Das liegt sicher auch daran, daß dann ziemlich viel Druck auf dir liegt und dann habe ich dann auch die Erzieherinnen geschlagen. Das habe ich dann ziemlich bereut. Das ist klar, das bereut man im nachhinein immer.

I.: Hat es dann irgendwann mal „click“ gemacht bei dir?

A.: Naja, irgendwann habe ich es dann mal begriffen, nach einer Weile und habe mich gebessert. Das Problem war dann bloß, daß ich dann in so eine Außenwohngruppe von dem Heim gekommen bin und da war das total blöd. Ich habe dann den anderen alles hinterhergeräumt. Das war ja so, daß man sich da selber versorgen mußte. Die anderen haben sich dann auf die faule Haut gelegt, obwohl wir das machen mußten und ich habe dann immer alles gemacht und das fand ich überhaupt nicht in Ordnung. Ich habe mich dann natürlich aufgeregt und da die Erzieher das natürlich nicht so gerafft haben, da gab es ziemlich viel Zoff und ich bin dann auch mal abgehauen und das war nicht so toll und meine Eltern haben dann gemeint, nach einem halben Jahr und dann bin ich Ostern heimgekommen. Und dann war ich aber noch in der Schule (die zum Internat gehörte) und das hat immer noch super gut geklappt. Ich habe immer noch gute Noten geschrieben und ich habe wie gesagt den Quali mit 1,9 bestanden.

- I.:** Echt gut! Wie haben deine Mitschüler und Freunde auf dich und deine Tics reagiert?
- A.:** In der zweiten bis zur vierten Klasse haben die mich so akzeptiert, wie ich war. Die fragen mich jetzt, wenn Sie mich sehen: „Ach, hast du immer noch das mit den Zuckungen?“ Und lachen halt ein bißchen, aber Sie verarschen mich nicht. Mit denen habe ich mich ziemlich gut verstanden. Dann sage ich: „Ja, das habe ich immer noch, aber man merkt es nicht mehr so arg wie früher. Und die jetzigen Freunde, die akzeptieren es eigentlich auch. Die merken es noch nicht einmal! Ich habe denen gesagt, wie es ist und so was verarscht man eigentlich auch nicht. O.K., ich bin da auch schon mal an falsche Leute geraten. Die haben mich verarscht. Aber die habe ich gleich links liegen gelassen. So was lasse ich mir nicht gefallen!
- I.:** Ist es denn nach der Pubertät besser geworden?
- A.:** Ja, es hat sich in letzter Zeit wieder ein bißchen verschlechtert. Das liegt wohl auch daran, daß ich in letzter Zeit keine Tabletten mehr nehme, weil ich davon immer sehr müde werde. Das paßt nicht zu mir, weil erstens kann ich es mir auf der Arbeit nicht leisten, daß ich müde bin und dann nehme ich Sie lieber nicht und ticke halt ein bißchen mehr. Das juckt mich dann auch nicht!
- I.:** Ab wann ist es besser geworden?
- A.:** Im Internat ist es besser geworden. Dann habe ich Hilfe bekommen. Da haben Sie dann auch so Spiegelübungen mit mir gemacht. Da mußte ich dann vorm Spiegel meine Tics ausleben.
- I.:** Wie genau sollte das helfen?
- A.:** Daß ich mich im Spiegel sehe und es deswegen nicht mehr mache. Es hat ein bißchen was gebracht, aber ich habe aufgehört. Das war mir zu blöd. Mein Kopf hat mir danach immer weh getan. Mein ganzer Hals war danach immer steif. Weil ich dann immer machen mußte, was ich da mach. Also bewußt machen und nicht mit dem Ticken, sondern einfach so machen. Es war so: Ich habe mich hingesezt, er hat die Uhr laufen lassen und ich mußte das dann eine gewisse Zeit machen und wenn die Zeit abgelaufen war, durfte ich aufhören.
- I.:** Mit Pausen dazwischen?
- A.:** Das war dann dreimal mit zwei Pausen.
- I.:** Ist das von einem Psychologen empfohlen worden?
- A.:** Es ist von einem Psychologen empfohlen worden.
- I.:** Dann war das eine Art Verhaltenstherapie?
- A.:** Verhaltenstherapie selber, da war alles. In dem Internat war alles. Da war Verhaltenstherapie, da war Ergotherapie, da war alles! Da wurde auch in Gruppen Spielsport gemacht. Im Winter war es in der Halle und im Sommer war es draußen. Da haben wir immer Räuber und Gendarm gespielt. Das wir ein bißchen fit bleiben. Und dann gab es da noch am Wochenende Ringen und Raufen.
- I.:** Ja, das kenne ich.
- A.:** Das haben wir auch gemacht. Das war so ähnlich wie Sumoringen, das haben wir auch manchmal gemacht. Es war ganz lustig. Wir haben einen eigenen Sportplatz da gehabt, eine eigene Kegelbahn, eine Sauna, eine eigene Sporthalle. Da gab es einen Abend, wo man Trampolinspringen gemacht hat. Und Judo wurde auch gemacht von meiner Lehrerin, das war eine ehemalg Weltmeisterin von 1994. Und da habe ich auch Judo gemacht und habe meinen gelb-orangen Gürtel gemacht. Und da wurden dann auch noch Jonglierkurse angeboten.
- I.:** Ging das gut mit den Tics?

- A.:** Jaaaa, die Leute wollten es manchmal ganz ruhig haben. Da habe ich gesagt: „Ich würde gerne, aber es geht nicht!“ „Ja, O.K., dann mach halt weiter!“ Es gab verschiedene Interessengruppen. Judo gab es, Jongliergruppen, dann gab es so eine Zeitung, die wir selber gemacht haben, dann noch Kochen, Werken und alles mögliche. Ich war in der Judogruppe und in der Jongliergruppe. Jonglieren, das war ganz lustig. Da gibt es das Diabolo (Zwei Stöcke, die mit einem Seil verbunden sind und mit denen man zwei miteinander verbundene Räder bewegen muß. Anm. d. Verf.) und so. Ich kann auch den Devilstick (Mit Hilfe zweier Stäbe bewegt man einen weiteren in der Luft. Anm. d. Verf.) wie einen Propeller drehen lassen!
- I.:** Meinst du, das geht durch die Tics besser. Du bekommst einen Impuls und du kannst schneller reagieren als andere?
- A.:** Wie gesagt, ich habe manchmal schon ein bißchen Perfektionismus. Manchmal und ich habe ein besseres Reaktionsvermögen. Das merke ich, wenn ich mich erschrecke, drücke ich immer wo drauf. Das merke ich auch beim Autofahren. Wenn ich merke, daß da was ist, trete ich sofort auf die Bremse und dann stehe ich.
- I.:** Ich habe schon öfter gehört, daß das Reaktionsvermögen bei Tourette-Betroffenen gut ausgeprägt sein soll!
- A.:** Ich habe das absolut gute Reaktionsvermögen. Ich hätte das nie gedacht! Wenn ich ändern so im Straßenverkehr zuschauen. Bis die immer stehen! Ich reagiere sofort. Wenn mir einer über die Straße rennt und ich sehe das, bremse ich sofort.
- I.:** Na, hoffentlich fährt dir dann mal keiner hinten drauf.
- A.:** Das ist mir auch schon passiert, aber das muß ich ja nicht jetzt erzählen...(lacht)
- I.:** (lacht) O.K. Kannst du noch mal genauer sagen, wie deine Mitschüler mit dir umgegangen sind?
- A.:** Naja, die haben mich schon geärgert. Es ist eigentlich jeder mal geärgert worden. Es ist eigentlich wurscht, bloß die haben dann immer so gegrinst, wenn ich das gemacht habe. Aber da habe ich nicht drauf geachtet. Da war ich noch so klein, da stört es einen weniger.
- I.:** Ab wann hat es gestört?
- A.:** Das stört, wenn man älter wird. Wenn man in der Pubertät ist, dann fängt es an zu stören. Dann möchte man auf seinem Recht beharren, wie andere auch. Wenn mich jetzt jemand verarscht, dann gehe ich so was von in die Luft. Dann kann es sein, daß ich den verdresche, weil ich dann ziemlich übel ausrasten kann. Selbst, wenn es bei uns im Betrieb ist, muß ich mich zusammenreißen.
- I.:** Ist es schwer, sich zusammenzureißen?
- A.:** Es ist schwer, sich zusammenzureißen! Besonders im Betrieb. Wenn ich da was mache, fliege ich raus! Das Problem ist, die Gesellen verarschen so gerne und die nerven mich in letzter Zeit so arg, daß ich schon kurz davor bin, denen eine zu scheuern.
- I.:** Wann hast du sonst noch Probleme mit der Impulskontrolle?
- A.:** Naja, beim Autofahren merke ich es weniger, das stört mich auch nicht. Auf der Arbeit das stört schon ein bißchen. Dann ist es richtig wie ein Druck im Kopf! Da raste ich immer fast aus. Das ist wie als wenn Streß ist und alles um einen rum redet auf einen ein und dann schaltet man ab und dann hat man natürlich arg verloren. Das ist dann meistens die Stelle wenn es bei uns im Betrieb heißt, ich solle mich mal schneller bewegen. Und das nervt mich dann übelst.
- I.:** Was machst du dann? Rausgehen? Auf's Klo gehen?

- A.:** Ich mache es dann meistens so, daß ich mir Stahl packe, so einen zehner, zwölfher Rundstahl und den biege ich dann zusammen. Oder wenn ich dann schmieden darf, da haben wir einen ziemlich schweren Hammer. Den nehme ich dann und haue voll drauf! Bis ich mich ausgetobt habe.
- I.:** Kriegen die Kollegen das mit?
- A.:** Nee, das kriegen die nicht mit, weil ich das dann meistens an den Arbeiten auslasse.
- I.:** Dann hast du dir ja richtigen Job ausgesucht!
- A.:** Naja, mir gefällt er überhaupt nicht!
- I.:** Also ein Bürojob...?
- A.:** Also der Job gefällt mir überhaupt nicht!
- I.:** Nee?
- A.:** Na, o.k., am Anfang hat er mir schon gefallen, aber man kann einem die Arbeit auch vermiesen. Wenn man dauernd verarscht wird!
- I.:** Meinst du, daß Tourette hierfür ein Grund ist?
- A.:** Nein, nein, das hat nichts mit dem Tourette zu tun. Da hat damit zu tun, daß ich manchmal so ein paar blöde Sprüche ablasse, das liegt wahrscheinlich daran, daß ich manchmal noch so ein bißchen kindisch bin, aber eigentlich ist das jeder bei uns im Betrieb so. Die sind 27 und führen sich auf, wie ...da frage ich mich manchmal wirklich, o.k. ich bin 19, da kann ich mir ja noch so was erlauben, aber die, die sind ja schon über 20! Die sind 27 oder so, können die sich das überhaupt erlauben? (lacht)
- I.:** (lacht) Schaukelt sich die Situation dann auf diese Weise hoch?
- A.:** Ja, das Schaukelt sich dann hoch und dann kommen immer so blöde Sprüche und so und die nehmen mir auch andauernd Sachen weg, die mir gehören und zum Beispiel der Maßstab und ich suche den dann immer und so. Dann wird immer die Schuld bei mir gesucht und ich bin dann immer der Sündenbock für alles! Das gefällt mir überhaupt nicht! Und mit unserem Chef kann man genauso wenig reden, weil es ein Fünfmannbetrieb ist und da hält jeder zusammen und wenn dann so was ist, dann ist es halt vorbei.
- I.:** Ich möchte noch mal gerne auf die Schule zurückkommen. Die Lehrer, wie haben die auf dich reagiert?
- A.:** Als Sie es noch nicht gewußte haben, haben Sie immer mitleidig reagiert. Das ist etwas, was ich überhaupt nicht haben kann. Wenn einer Mitleid hat und dann auch noch so falsches Mitleid! Wenn es dann heißt, man wäre ja so ein Armer, denke ich mir immer, daß er doch aufhören soll mit dem schleimen. „Du ziehst schon so eine Schleimspur hinter dir her!“ Dann sind Sie meist eingeschnappt, aber das ist mir dann wurscht. Die Lehrer jetzt in der Berufsschule merken das ja gar nicht. Ich merke manchmal sogar, daß unser Lehrer so ein bißchen zuckt. Aber ich spreche ihn da nicht drauf an, denn das interessiert mich auch gar nicht. Der zwinkert dann immer mit seinen Augen, das ist ganz lustig. Das ist auch so ein langer Lulatsch wie ich...
- I.:** Wie sind die Lehrer damit umgegangen?
- A.:** Die meisten Lehrer haben es nicht gewußt und sagten, ich solle mit der Scheiße aufhören, ob ich Sie verarschen wolle.
- I.:** Wie ging es dir, wenn die so was gesagt haben?
- A.:** „Ich kann doch nichts dazu, ich würde ja gerne aufhören, aber es geht nicht!“
- I.:** Haben Sie das nicht geglaubt?

- A.:** Das haben Sie mir am Anfang nicht geglaubt, aber als Sie es dann gehört haben, haben Sie es mir geglaubt!
- I.:** Dadurch konnte richtig Ärger entstehen?
- A.:** Ja, manchmal sagten Sie, ich solle halt still sitzen bleiben und die Leute nicht stören. Aber ich habe auch gerne mal ein bißchen den Klassenkasper bespielt, das gebe ich schon zu, so in der 2.-5. Klasse. Bei uns in der Berufsschule sind in letzter Zeit schlimmere Kasper. Die verarschen nur und haben jedes Mal einen anderen Spruch drauf.
- I.:** Was war das angenehmste Verhalten, was dir ein Lehrer entgegen gebracht hat?
- A.:** In dem Internat muß ich zugeben, haben die Lehrer den Stoff ziemlich gut rüber gebracht. Das hat sich wirklich interessant angehört. So was muß man erst mal fertig bringen. In Geschichte haben wir unseren Rektor. Und der hat das so erzählt, als ob man aus einem Buch eine Geschichte vorliest. Der hat es so erzählt, als ob ein alter Opa von seiner früheren Zeit erzählt. Und in Mathe war es auch interessant gemacht. Der hat es auch richtig erklärt. Der hat es jedem einzeln erklärt, mit witzigen Gleichungen. Deswegen habe ich mich wahrscheinlich auch so reingehängt. Mir hat das richtig Spaß gemacht.
- I.:** Also war es gut für dich, wenn ein Lehrer wirklich fachlich kompetent und interessant war?
- A.:** Nicht nur auf eine interessante Art, sondern daß Sie auch nicht so sehr viel schreibt, sondern daß er auch mal ein Gespräch macht und darüber spricht und dann nach und nach den Eintrag gestaltet und wenn der Eintrag fertig ist, daß man dann erst abschreibt. So macht es zum Beispiel unser Berufsschullehrer.
- I.:** Du kannst am besten Lernen, wenn du etwas selbst erarbeitest?
- A.:** Es gibt Lehrer, die bringen Mathe besser rüber, es gibt Lehrer, die bringen Fachtheorie besser rüber. Wenn man das dann weiß, welcher Lehrer gut in was ist, das ist schon nicht schlecht. Wir hatten zum Beispiel mal einen Lehrer, der hatte nur so kodierte Blätter, die mußten wir unterstreichen. Und das kann ich mir nicht einprägen. Und wenn ich einen Eintrag schreibe oder auf ein Arbeitsblatt schreibe, dann merke ich es mir quasi schon beim Schreiben. Und das Gute ist, ich brauche nicht viel zu Lernen, ich schaue es mir einmal an und kann es dann schon. Ich kann jetzt gut auswendig lernen. Ich lese es mir ein paar mal durch und dann kann ich es schon. Beim ‚Quali‘ habe ich kaum was gelernt?
- I.:** Dann sind Mathe und Deutsch deine Stärken?
- A.:** Eigentlich weniger, eher Englisch! Und Fachtheorie ist eigentlich auch nicht schlecht. Fachzeichnen war eigentlich mein starkes Fach, aber jetzt in der Berufsschule klappt das irgendwie nicht. Ich weiß auch nicht.
- I.:** Apropos, wie steht es mit Zeichnen, Schreiben, Lesen?
- A.:** Also Zeichnen kann ich sehr gut!
- I.:** Geht das gut mit den Tics und dem Zeichnen?
- A.:** Das geht super. Ich zeichne ja meist frei aus dem Kopf!
- I.:** Und du mußt dabei nicht zucken?
- A.:** In solchen Momenten höre ich dann einfach kurz auf mit dem Zeichnen.
- I.:** Also das Vorgefühl hast du schon?
- A.:** Das ist das Problem bei Tourette. Man merkt, wenn es kommt, nur man kann es nicht aufhalten.
- I.:** Du hast dich also bei den Lehrern schlecht gefühlt, die dich nicht verstanden haben und nur gesagt haben, daß du aufhören sollst?
- A.:** Ja, das war nicht so besonders toll!

- I.:** Weißt du noch, wie daß das erste Mal in der Schule war? War das peinlich?
- A.:** Das weiß ich nicht mehr, aber ich weiß noch, wie ich getickt habe, und die Leute auf mich geschaut haben. Das hat schon ein bißchen gestört. Ich bin dann in die Klasse gekommen und habe gesagt: „Was ist denn?“ und habe weitergemacht. (lacht). Jetzt ist das nicht mehr so, daß ich das in der Schule mache. Das merken die meisten gar nicht. Wenn jetzt jemand was sagen würde, ich würde glaube ich in die Luft gehen!
- I.:** Bist du nicht der Typ, der dann erklärt, was er hat...?
- A.:** Zum Beispiel war das dann so: einer in der Klasse hat mich geärgert und ich habe gesagt: „Laß mich in Ruhe, ich schütte dir sonst das Wasser in der Gießkanne über den Kopf! Und ich mach das, was ich sage!“ Und da hat er mich nicht in Ruhe gelassen und dann habe ich die Gießkanne genommen und habe Sie ihm über den Kopf geschüttet. Wenn einer so was zu mir sagt, und ich sage ihm, er soll mich in Ruhe lassen und der läßt mich nicht in Ruhe, gehe ich hin und haue ihm eine runter. So einfach ist das!
- I.:** Fallen dir Situationen oder Handlungen ein, währenddessen die Tics richtig stören?
- A.:** Wenn ich eine Arbeit mache, die mir nicht gefällt und ich ticke, das kann ich überhaupt nicht haben oder wenn ich im Streß bin und ich ticke, das kann ich überhaupt nicht haben.
- I.:** Du tickst mehr, wenn du Streß hast?
- A.:** Ja, das ist klar! Das ist ja gerade das Problem. Oder wenn ich mich freue. Das nervt mich auch. Wenn ich mir was in Ruhe anschauen will, einen Film oder so und ich ticke die ganze Zeit. Das ist so was von nervig! Meine Eltern, die sagen immer, ich soll halt mal Ruhe geben. Die checken das scheinbar immer noch nicht, daß es nicht geht! Und dann heißt es, ich soll meine Tabletten nehmen. Toll, dann häng ich drin, völlig schlaff! Das ist auch nicht so besonders toll! Hmm, na ja! Und man merkt auch, daß ich ziemlich viel rede. Ich kann kaum aufhören.
- I.:** Finde ich aber nicht unnormal! Sag doch mal, was du besonders gut kannst!
- A.:** Inlineskates, Diabolo und Jonglieren. Ja, ich bin halt ziemlich sportlich, ausdauernd.
- I.:** Hilft der Sport gegen die Tics?
- A.:** Der Sport? Naja, ich tobe mich aus und dann bin ich so fertig, daß ich keinen Bock mehr auf ticken habe (lacht).
- I.:** Dann lassen sie nach?
- A.:** Na klar, dann wird es einfach weniger, aber es kann auch sein, daß ich mich dann so hochdrehe, daß ich dann erst mal viel mehr ticke!
- I.:** Wie geht das Unterdrücken überhaupt?
- A.:** Unterdrücken ist ziemlich schwer! Es wird immer schlimmer, immer schlimmer wie so ein Druck und dann denkst du: „Oh, scheiße, jetzt muß es gleich raus!“ Und wenn ich dann im Bus sitze zum Beispiel und dann auf dem Heimweg bin, dann geht es zu Hause erst mal los. Und nach einer Weile geht es dann wieder.
- I.:** Wie macht man das?
- A.:** Das ist ziemlich schwer, das ist schwer zu beschreiben! Man denkt sich: „Nein, jetzt nicht, ganz cool bleiben!“ und man muß sich nur darauf konzentrieren, man kann jetzt auch nicht mit jemand anderem reden, weil des dann rauskommt und das ist dann eben Scheiße. Wenn man redet, dann kommen die Zuckungen.
- I.:** Und wenn du in der Schule probierst, es zu unterdrücken?

- A.:** Man kann es natürlich auch so machen, daß man die Tics dann so macht, daß es keiner merkt. Dann kommt es halt so, daß man ganz alltägliche Bewegungen, wie kratzen macht und das es dann so rüber kommt, als ob es eine stinknormale Bewegung wäre. Das ist dann natürlich eine Kunst! Das habe ich mir mit der Zeit selber beigebracht! Das ist ein Kunststück so was zu machen!
- I.:** Aber kannst du dich, während du das unterdrückst, auf den Unterricht konzentrieren?
- A.:** Das ist dann ziemlich schwer. Aber meistens bin ich so müde im Unterricht, daß ich dann so und so schlafe!
- I.:** Aber bei Müdigkeit kommen die Tics doch eigentlich vermehrt?
- A.:** Also bei Müdigkeit kommen sie eigentlich weniger. Da liege ich da rum. (lacht). Also wenn ich schlafe, dann schlafe ich!
- I.:** Also nachts schläfst du schon gut?
- A.:** Kommt drauf an, wenn ich dann ticke, dann schlafe ich sehr schlecht! Dann komme ich auch ziemlich ins Schwitzen.
- I.:** Wie ist das in den Pausen?
- A.:** In den Pausen, da laufe ich so durch die Gegend. Vertrete mir die Beine. Rauche mir eine. Wenn ich rauche, dann geht es eigentlich nicht ganz gut, aber besser. Dann werde ich ein bißchen ruhiger. Wenn ich ziemlich starke Zigaretten rauche und mehrere hintereinander, dann bin ich so ein bißchen benebelt. Ich bin nicht so einer der Kettenraucher ist, dann höre ich meistens auch auf. Was dann halt auch Scheiße ist, wenn ich dann abends im Bett liege, daß es mir dann schlecht wird. Vom Rauchen und ich habe zu viel gegessen und ich ticke und ticke und kann nicht mehr aufhören und dann ist mir schlecht und ich kriege fast einen Kotzfall! Dann muß ich wirklich unterdrücken, so lange, bis es aufhört und dann kann ich weitermachen.
- I.:** Du hast gesagt, deine Eltern hätten das noch nicht so ganz verstanden?
- A.:** Die haben schon verstanden, die wollen es nur einfach manchmal nicht begreifen. Die fühlen sich davon gestört und dann soll ich rausgehen. Das finde ich nicht besonders in Ordnung. Das ist typisch meine Eltern. Wenn die vorm Fernseher hocken, dann muß alles ruhig sein und die achten auch auf den Fernseher. Wenn man meine Mutter dabei anspricht, hört die einen gar nicht.
- I.:** Dann dürften sie eigentlich auch das Ticken nicht merken!
- A.:** Das denkt man eigentlich! Die Leute hören das, was Sie nicht hören sollen und hören das nicht, was Sie hören sollen.
- I.:** Vokale Tics hast du nur, wenn du alleine bist?
- A.:** Eigentlich schon.
- I.:** In der Schule hast du die weniger?
- A.:** Eigentlich weniger. Wie das mit den vokalen Tics geht, ist ganz einfach zu beschreiben. Es ist, als ob man ein Jucken im Hals hat. Wenn man Kaugummi kaut und man muß da ewig voll fest drauf rumbeißen, so ist das. Oder man denkt, man muß den Kaugummi runterschlucken. So ein Gefühl gibt es ja. Weil der Kaugummi so weich ist, denkt man, man muß ihn runterschlucken. So ein Zwang, den runterzuschlucken. Das gibt es ja. Das kennen wahrscheinlich viele. So ist das, bloß daß es nach außen hin ist und nicht nach innen. So ist das?
- I.:** Hast du auch die Koprolalie?
- A.:** Nein! Eigentlich nicht. Ich habe mehr so Geräusche.
- I.:** Und Echolalie?
- A.:** Ich wiederhole mich gerne selbst, das mache ich unbewußt.

- I.:** Meinst du, das hat damit nichts zu tun?
- A.:** Das hat man ja vorhin gemerkt.
- I.:** Was könnte mit deinen Eltern noch besser laufen, damit du mit allem besser klar-kommen würdest?
- A.:** Ich gehe halt ziemlich schnell in die Luft. Und meine Eltern neigen dazu, mich ziemlich zu nerven. Da heißt es manchmal: „Zu Hause wird geschafft und wer nicht schafft, der ist faul!“ Und so was nervt mich ziemlich. Ich schaff –zwar nicht gerne, das gebe ich zu- helfen tu ich schon. Aber man soll es halt nicht über-treiben und weiter und weiter und immer mehr von einem verlangen. Ja, o.k., ich sehe es auch meistens etwas anders. Meine Eltern sagen, ich tue ziemlich wenig. Kann ja auch sein, aber wenn Sie dann renovieren und wenn ich fort will, soll ich dann da bleiben, das nervt mich. Oder die Streitereien, wenn ich was zu meinem Vater sage und es klingt vielleicht ein bißchen frech, dann regt er sich gleich auf, ja! Und dann gehe ich voll in die Luft. Da muß ich mich immer zusammenrei-ßen...
- I.:** Meinst du, du könntest dich ohne Tourette leichter zusammenreißen?
- A.:** Das kann schon möglich sein, weil das Tourette... also wenn ich Tics habe, dann bin ich gereizter. Das merke ich dann schon, weil ich durch die Tics und wenn mich dann noch ein anderer reizt, dann werde ich noch genervter. Naja, dann gehe ich schon mal in die Luft!
- I.:** Hast du schon mal ausgenutzt, daß du das Tourette-Syndrom hast? So in dem Sin-ne, daß du eine unpassende Verhaltensweise damit entschuldigst?
- A.:** Ja, das habe ich früher vielleicht schon mal gemacht. Ausnützen vielleicht, daß ich dann die Energie vom Tourette in was anderes hineinsetzte. Wenn ich zum Beispiel auf den Inlineskates springen will und merke, daß gerade ein Tic kommt, dann nutze ich das aus und springe ewig hoch. Da ist voll geil! Oder wenn ich Di-abolo spiele und das hochwerfe, dann kann ich das Seil richtig fest spannen und dann geht es hoch.
- I.:** Das ist die Kraft, die du dann ausnutzt?
- A.:** Ich merke auch, daß ich ziemlich kräftig bin. Dafür daß ich so dünn bin. Das kann vielleicht daran liegen, daß ich dann die Tics in die Kraft reinhaue. Kann al-les sein.
- I.:** Wenn du alle Möglichkeiten der Welt hättest, um dir Hilfe oder Unterstützung zu holen, irgendwas, damit du mit alledem besser klarkommst- was würdest du dir wünschen?
- A.:** Am besten wäre es, wenn mich jeder verstehen würde und wenn ich meine Tics so haben könnte, daß keiner was sagt, daß ich Sie gar nicht unterdrücken müßte. Das wäre das schönste. Aber das Problem ist, das geht einfach nicht. Es gibt im-mer Leute, die denken, Sie müßten einen verarschen und die denken, so was ist doch nicht normal, der kann doch nur blöd sein, der kann doch nur gestört sein.
- I.:** Also denken die wirklich, du bist dümmer?
- A.:** Die denken wirklich ich bin gestört, aber das stimmt gar nicht! Solche Leute fin-de ich ehrlich gesagt immer selber gestört! Weil die keine Ahnung haben!
- I.:** Ist es dir wirklich schon begegnet, daß du Leute getroffen hast, die dachten, daß du aufgrund der Tics ein bißchen dümmer wärest, als andere?
- A.:** Ja, die gibt es immer, aber den Leuten, den gehe ich meistens aus dem Weg. Weil solche Leute kann ich überhaupt nicht ab.
- I.:** Muß ja nicht sein!

- A.:** Das Problem ist auch bei mir, was auch für mich leichter wäre, wenn ich wirklich jemanden hätte, der mich wirklich verstehen würde und mit dem ich mich wirklich unterhalten könnte. Zum Beispiel eine Freundin, oder so, die es verstehen würde. Das würde mir schon reichen. Das wäre ideal. Aber so was gibt es anscheinend überhaupt nicht, weil ich ein Problem habe, eine zu finden. Das ist wirklich schwer! Das liegt wohl auch da dran, daß ich ziemlich zappelig bin und aufgedreht. Vielleicht stehen die ja nicht so drauf, keine Ahnung.
- I.:** Da gibt es aber Schlimmere!
- A.:** Das stimmt. Ich kenne da so einige!
- I.:** Und vor allen Dingen haben ja schon ganz andere eine gefunden!
- A.:** Da gibt es auch noch so andere Geschichten, aber schweifen wir nicht vom Thema ab!
- I.:** Da wäre ich aber ganz optimistisch!
- A.:** Och, ich denke mir einfach: Wenn es kommt, dann kommt's, wenn nicht, dann habe ich halt Pech! Das ist mir egal! Ich steigere mich doch da nicht rein! Das können andere machen, die es unbedingt nötiger haben! Es wäre halt schon schön, wenn man jemanden hätte, mit dem man drüber reden könnte. Bloß meistens habe ich dann Schiß, denen das zu erzählen, weil ich dann denke, die hauen dann ab, ne?! Also ich kenne einen, der ist Grufti und der geht übel ab, aber ich habe dem das erzählt und der sagt, er versteht das und hat da kein Problem mit. Der verarscht gerne Leute, aber das hat er nicht verarscht! Der weiß ganz genau, wann er aufhören muß!
- I.:** Ja guck, die Form gibt es bestimmt auch in weiblich (lacht!)
- A.:** (lacht) Hoffe ich mal!
- I.:** Dann wäre ich ansich am Ende! Hast du noch irgendeinen Bereich, den ich noch nicht erwähnt habe, oder wo noch was fehlt?
- A.:** Also, ich müßte eigentlich jetzt schon so ziemlich alles erzählt haben.
- I.:** Ja? Gut, dann danke ich dir sehr!

8.2.5 Zur Situation von Tamara

Postskriptum und Transkription des Interviews mit Tamara

Da Tamara zur Zeit in Wien lebt, konnte das Interview nicht in dem bisherigen Stil durchgeführt werden, sondern entstand während eines längeren EMailkontaktes. Das Interview fand im Zeitraum von Februar bis Mai 2001 statt. Es entwickelte sich eine Email-Freundschaft, innerhalb der die Fragen konstant ausgetauscht wurden, so daß ein ständiges Nachfragen möglich war.

I.: So, wir wollen heute das Interview über dein Tourette-Syndrom führen. Kannst du dich erst mal vorstellen und deinen schulischen Werdegang beschreiben?

TA.: Ich bin Tamara und jetzt zwanzig Jahre alt. Ich besuchte die Grundschule, danach eine musisch-kreative Hauptschule. Hier lagen die Schwerpunkte auf Musik, Zeichnen, Werken und das Freifach "musisch-kreative Übungen". Hier blieb ich zum Alter von 13, und im letzten Hauptschuljahr war ich auf einer "Informatikhauptschule" (Schwerpunkt EDV). Danach ging ich auf zwei verschiedene Gymnasien. Von dem einen wechselte ich in der siebten Klasse, weil meine Noten in Mathe so schlecht waren, da ich mit der Lehrerin nicht auskam. Das besserte sich aber im anderen Gymnasium. Hier habe ich auch mein Abitur gemacht.

Ab Oktober 1999 studierte ich an der Universität Wien Ethnologie und Englisch, aber hauptsächlich Ethnologie. Ich setzte im Wintersemester 2000 aus, um zu arbeiten (im Krankenhaus) und studiere zur Zeit Geschichte und Englisch (aber hauptsächlich Geschichte). Ich arbeite nebenbei bei einem Markt- und Meinungsforschungsinstitut als Leutefänger. Der Job ist mir verhaßt!

I.: Wann sind die ersten Tics bei dir aufgetreten?

TA.: Ich glaube, mich zu entsinnen, daß ich die ersten Tics so mit ca. fünf Jahren bekam. Ich kann mich aber auch irren, ist nur ne Schätzung, soweit mein Gedächtnis eben mitspielt!

I.: Mit welchen Tics fing alles an, und welche Symptome hast du heute?

TA.: Das war in der Anfangszeit unter anderem: husten, Nase- rümpfen oder wie man das am besten nennt, blinzeln, Lippenlecken, räuspern glaub ich auch, und so blöde Geräusche, so wie ein erstauntes Ausrufen, könnte man sagen. In der Schule hab ich auch gepfiffen im Unterricht. Das war streng verboten! Und mit dem Kopf geruckt. Ach ja, und manchmal hatte ich so doofe Sprechphasen, also wo ich bestimmte oder alle Wörter ganz komisch ausgesprochen hab, z.B. in jedes Wort ein R. MamaR, PapaR, haRhaR!

Ja, und heute ist das ganze eigentlich nicht viel anders, muß ich sagen. Dazugekommen sind halt mit der Zeit: Echolalie, Palilalie, Echopraxie, Koprolalie. Und ganz selten, das ist am peinlichsten, die Kopropraxie, sowie leichte Zwangssymptome und zwanghafte Gedanken und Impulse. Naja und Depression sowieso, falls das da irgendwie dazugehört? So, hab ich was vergessen? Reicht eh schon, oder? Tja, aber wie schon gesagt: ich hab zwar insgesamt viele Symptome, aber dafür alles nur leicht ausgeprägt würde ich sagen. Bzw. bin ich im Laufe der Jahre ein Meister des Versteckens geworden! Die allermeisten Tics hab ich zuhause, und da die meisten beim Fernsehen und beim Radiohören! Die Tics sind so, daß ich bestimmte ‚Bedürfnisse‘ verspüre, oder eben ‚Triebe‘, die man in sich fühlt. Du spürst genau: Du mußt das jetzt machen. Manchmal geht es aber auch so schnell,

daß du es vorher kaum mehr mitkriegst, dann kommt's halt einfach, das ist unterschiedlich. Ja, du fühlst den inneren Drang dazu, und der ist so stark, daß du ihm nicht widerstehen kannst. Manchmal wird's durch ein körperliches Gefühl ausgelöst. Zum Beispiel, wenn du deine Haare auf der Stirn fühlst oder deine Lippen trocken sind, dann kann sich daraus ein Tic entwickeln, zum Beispiel kopfschütteln. Oder Lippen verziehen oder beißen, der wochen- und monatelang anhält.

I.: Wie und wann ist das Tourette-Syndrom bei dir diagnostiziert worden?

TA.: Das war vor ca. einem Jahr durch Zufall. Ich war wegen Depressionen im Krankenhaus. Ich hatte das ganze immer als eine Art ‚kindische‘ Eigenart oder ‚Willensschwäche‘ betrachtet. Ich hab mich sehr dafür geschämt, daß ich diese Dinge nicht mehr steuern oder auf die Dauer unterdrücken konnte.

I.: Wurdest du irgendwie behandelt?

TA.: Ja, ich habe eine zeitlang Medikamente bekommen, aber wegen der Depressionen Antidepressiva. Hab zum Teil ganz fürchterliche Erfahrungen damit gemacht und nehme Sie jetzt nicht mehr!

I.: Wie haben deine Mitschüler und Freunde auf deine Tics reagiert?

TA.: Also insbesondere im Alter von 6-13 Jahren, da war ich ein Außenseiter, wurde verspottet, beschimpft und auf keinen Fall in die Klassengemeinschaft integriert. Ich hatte meistens nur 1-2 Freunde und die waren nicht aus meiner Schule. Ich habe das selbst aus irgendeinem Grund gar nicht so mitgekriegt damals, daß ich ticke, weil für mich war das doch auf der einen Seite ‚normal‘. Ich war halt nun mal so, ich mußte das machen. Und ich dachte damals nie, daß das den Leuten überhaupt so sehr auffallen würde, wie das für mich eben nix besonderes war. Aber da hatte ich mich eben verschätzt.

I.: Was dachtest du über die Reaktionen?

TA.: Ich habe Sie meistens nicht verstanden und wußte nicht recht, was ich falsch gemacht habe. Ich habe mich gekränkt gefühlt und bin Kinder aus dem Weg gegangen. Bei schlechten Reaktionen habe ich mich Scheiße gefühlt.

I.: Was haben die Kinder denn konkret gemacht?

TA.: Manchmal haben Sie mir Streiche gespielt, mich absichtlich erschreckt oder mit kleinen Gegenständen beworfen.

I.: Wie haben die Lehrer darauf reagiert?

TA.: Was die Mitschüler mit mir gemacht haben, darauf haben Sie gar nicht reagiert. Sie haben es einfach geschehen lassen. Von manchen Lehrern war ich das Lieblingskind wegen meiner guten Noten. Dadurch bekam ich wieder Ärger mit meinen Mitschülern. Nur eine Lehrerin wollte mich als Depp hinstellen, das fand ich aber eher lächerlich. Ich hätte mir gewünscht, daß ich nicht das Lieblingskind von manchen Lehrern gewesen wäre. Ich wollte gar nicht beachtet werden. Weder positiv, noch negativ. Das wäre das Beste gewesen!

I.: Wann hast du das erste Mal in der Schule getickt?

TA.: Das müßte in der ersten oder zweiten Klasse der Grundschule gewesen sein.

I.: Wie hast du dich damals dabei gefühlt?

TA.: Das war mir voll peinlich und ich habe versucht, es zu ‚überspielen‘, so daß es keiner merkt.

I.: Konntest du die Tics in der Schule unterdrücken oder hast du Sie da unterdrückt?

TA.: Ab einem gewissen Alter ging das. Das ging dann immer besser, man wird allerdings dadurch auch immer verklemmter, manchmal fast schon ‚erstarrt‘, weil man sich so bemüht, ‚normal‘ und unauffällig zu sein, daß man fast schon ins Gegenteil verfällt und sich vor fast jeder Bewegung fragt, wie das jetzt wohl aus-

sieht...irgendwie paranoid. Als Ersatz zum Ticken verkrampf ich mich dann auch oft oder spiel mit den Fingern rum oder wippe mit den Füßen. Naja, was viele Leute machen, wenn Sie nervös sind. So versuche ich, in abgemilderter Variante zu ticken.

I.: Ging die Lehrer anders mit dir um, nachdem sie es dann gemerkt hatten?

TA.: In der Grundschule nicht, glaube ich.

I.: Wo liegen deine Stärken?

TA.: Mein Gott, wenn ich das wüßte... Früher habe ich sehr gern mal geschrieben, Kurzgeschichten, Gedichte und so, aber seit einiger Zeit fällt mir nichts mehr ein. In letzter Zeit hab ich mich mehr aufs Musizieren verlegt. Singen ist meine Leidenschaft. In der Schule war ich mal für zwei Jahre im Schulchor, das war voll geil! Wir haben das richtig professionell aufgezogen. Zum Schluß gab es ein großes öffentliches Konzert: Das Mozart-Requiem im Großen Musikvereinsaal in Wien, da wo immer das Neujahrskonzert stattfindet. Am liebsten wäre ich in einem Gospelchor oder so was, aber ich traue mich nicht so recht, hab Angst daß ich zu schlecht bin. Und so strapazier ich halt die Nerven meiner Nachbarn mit meinem Gesänge!

I.: Tickst du auch, wenn du singst? Wie ging das bei dem Konzert mit den Tics?

TA.: Singen kann ich wie, wann und wie lange ich will. Ich will sagen, ohne Tics, genauso, wie Instrumente spielen.

I.: Wann stören dich die Tics am meisten?

TA.: Also, zu Hause sind Sie mir schnurz egal außer, wenn Sie zu Schmerzen führen.

I.: Was sind das für Schmerzen?

TA.: Zum einen sind das Muskelschmerzen durch die Verspannungen. Zum anderen stören die Tics am meisten, die schon in die Selbstverletzung gehen, wenn du verstehst? Also wo man ‚systematisch‘ seinen Körper schädigt und verletzt. Auf die Dauer und bis aufs Blut. Also zum Beispiel ständiges beißen, kratzen, schneiden, schlagen mit oder ohne Werkzeug. Immer wieder passiert es mir, daß plötzlich eine Colaflasche oder die Fernbedienung oder die Gabel in meinem Gesicht landet...so was eben!

Besonders stören die Tics aber auch in sozialen Situationen, immer wenn man mit Menschen zusammen ist.

I.: Stören die Tics beim Schreiben?

TA.: Ganz selten nur. Zur Zeit ist das eigentlich nicht so. Aber wenn man in einem Buch herumblättert kann es sein, daß ich die Seiten zählen muß, oder daß ich immer einen Satz wiederholen muß und so nicht weiterlesen kann, obwohl ich das möchte.

I.: Kannst du dich in dem Moment, wo du tickst richtig konzentrieren?

TA.: Ja, eigentlich schon.

I.: Hast du dich in der Schule gut aufgehoben gefühlt?

TA.: Wie gesagt, im Alter von 6-13 Jahren nicht und nachher war es so lala. Ich wäre aber auch nie auf irgendeine „Spezialschule“ gegangen.

I.: Was hätte sich an der Schule ändern müssen, damit du dich dort wohler gefühlt hättest?

Ta.: Die Kinder hätten toleranter sein müssen und die Lehrer aufgeklärter und einfühlsamer!

I.: Wie gingen deine Eltern und Geschwister damit um?

TA.: Manchmal haben Sie darüber gelacht, manchmal haben Sie mich getadelt. Irgendwann haben Sie es aufgegeben und es einfach ignoriert. Die Tics waren aber als solche nie ein Gesprächsthema. Bei uns sprach und spricht man auch jetzt nicht über solche Dinge.

I.: Tickst du zu Hause mehr, als in der Schule?

TA.: Definitiv!

I.: Was findest du gut oder schlecht an der Reaktion deiner Eltern?

TA.: Sie hätten mich damals ernst nehmen sollen. Und sich nicht über mich lächerlich machen sollen. Und Sie hätten mit mir darüber reden sollen, wie es mir geht und so. Hier kann ich noch erwähnen, daß die Großmutter auch seit Menschengedenken tickt. Und da wurde auch nie ein Wort drüber gewechselt, so als ob man nicht sehen kann, was man nicht sehen will. Obwohl es bei ihr total offensichtlich ist! Aber wie schon erwähnt, wie sind eine Familie des Schweigens.

I.: Kannst du dir irgend etwas vorstellen, was dir helfen würde, besser mit dem Tourette-Syndrom klarkommen zu können?

TA.: Naja, ein aufgeklärtes, tolerantes Umfeld, daß würde helfen. Wenn die Gesellschaft als Ganzes so wäre. Einen ernst nehmen würde, sich ein bißchen informieren würde, bevor man über jemanden negativ urteilt. Es würde mir auch helfen, wenn ich andere Leute kennen würde, denen es ähnlich geht. Mit denen man über so was reden kann, die sich auskennen und nicht alles verheimlichen. Die anderen sollten es auch unterlassen, die Menschen gleich aufgrund des ersten Eindrucks zu be- und verurteilen. Nur weil Sie anders sind, soll man Sie nicht verspotten, beschimpfen und ausgrenzen. Nur weil die Leute nicht wissen, daß es solche Krankheiten gibt, sollen Sie nicht denken, daß man gleich „zurückgeblieben“ ist oder „psychisch gestört“.

I.: Hast du noch irgendwelche Aspekte, die ich in dem Interview noch nicht angesprochen habe?

TA.: Nein, es ist eigentlich alles gesagt.

I.: Dann danke ich dir sehr für das interessante Interview!