STIGMA UND STIGMABEWÄLTUNG AM BEISPIEL VON MENSCHEN MIT TOURETTE-SYNDROM

Hausarbeit in Modul 7

des Studienganges BA Soziale Arbeit

an der Fachhochschule Hannover

Fakultät V – Abteilung Soziale Arbeit

vorgelegt im Wintersemester 09/10

Von: Svenja Winterboer

Matrikelnr.: 1060589

E-Mail: svenja.winterboer@gmx.de

Prüfer: Prof. Dr. Dieter Weber

Abgabetermin: 04.03.10

Inhalt

0. Schultag eines Wunschkindes (von Julia Edelmann) 1

1. Einleitung 3

1.1 Zum Aufbau der Arbeit 3

2. Gilles-de-la-Tourette-Syndrom 4

2.1. Tic-Störungen 5

2.2. Klassifikation von Tics 6

2.3. Komorbide Störungen 7

2.4. Behandlung von Tic-Störungen 8

3. Stigma und Stigmatisierung 9

3.1. Funktionen von Stigmatisierung 10

3.2. Folgen von Stigmatisierung 11

3.3. Stigma und Identität 11

3.4 Bewältigungsstrategien 12

4. Stigma: Tourette-Syndrom 14

4.1 Tourette-Syndrom und Familie 16

4.2 Tourette-Syndrom und Schule 18

4.3 Tourette-Syndrom und Öffentlichkeit 20

4.4 Bewältigung von Stigmatisierung aufgrund des Tourette-Syndroms 20

5. Fazit 22

6. Quellen 24

7. Anhang 25

7.1 Ergebnisse der von mir durchgeführten Online-Umfrage 25

8. Erklärung 30

0. Schultag eines Wunschkindes (von Julia Edelmann)

06:45 in einem Kinderzimmer in Lahnstein,
langsam geht die Tür auf und eine Hand sucht den Lichtschalter.
Guten Morgen Sonnenschein, Dein großer Tag ist da.
Ich bin 6 Jahre alt und heute werde ich eingeschult.
Blonde Haare habe ich, blaue Augen und eine Stupsnase.
Ich bin ein Wunschkind sagen meine Eltern.

Ich bin ein Wirbelwind, dass sagen vor allem die Damen aus dem Kindergarten, vom Kindersport und aus der Schwimmgruppe und mein Tennistrainer sagt das auch. Ich habe ein gutes Gehör sagen die Klavier- und die Cellolehrerin. Eine klare Stimme sagt die Chorleiterin und ein bisschen zu wenig Feingefühl sagt die Leiterin der Ballettgruppe. Aber in der Orffgruppe kann ich schon gut mithalten und beim Kindergottesdienst kenne ich fast alle Geschichten auswendig, ich mag da nur nicht immer so lange still sitzen müssen.

Peter, der Freund von meiner Mama und meinem Papa sagt ich sei ein Engelchen, ich würde ihm immer so niedlich zu zwinkern.

Die älteren Damen aus der Kirche stimmen ihm zu, aber ich soll mich nicht immer mit meinen Brüdern streiten, das gehört sich nicht.

Ich habe drei Brüder müssen sie wissen, dass ist nicht immer so einfach für mich, aber das ist heute gar nicht wichtig, denn heute komme ich in die Schule und jetzt können die nicht mehr Kleinkind zu mir sagen. Alles will ich wissen damit ich irgendwann genauso schlau bin wie meine Mama und die Menschen mir genauso zu hören wie meinem Papa wenn er sonntags vor dem ganzen Dorf predigt.

08:45 in einem Klassenzimmer der 2a in Koblenz,
irgendwo muss er doch sein,
es ist Dienstag und wir malen,
mein blauer Stift ist ganz stumpf geworden
weil ich mir so viel Mühe für den Himmel gegeben habe.

Und nun ist dieser verflixte Anspitzer wieder weg, dabei war ich heute doch so gut vorbereitet.

Ich wollte doch nicht nochmal mit Tusche malen müssen, aber wer seine Sachen nicht zusammen hält sagt die Lehrerin, der muss eben wie die Erstklässler mit Tusche malen.

Aber heute muss ich nicht mit Tusche malen, heute soll ich erklären, warum ich mit den Augen rolle wenn eine Erwachsene mit mir spricht.

Ich weiß nicht warum ich das mache, aber ich habe jetzt auf dem Flur Zeit darüber nachzudenken.

10:45 im Orchestersaal der Schule,
seitdem ich im Sommer in die vierte Klasse gekommen bin habe ich einen neuen Musiklehrer.
Ich mag Musik, ich kann sogar schon ziemlich gut Noten lesen und ich singe gerne.

Leider muss ich beim Singen meistens hinten stehen.

Unglaublich sei ich sagt der Lehrer. Sowas freches sei ihm selten begegnet.

Aber er hätte ja schon von mir gehört, dass ich nie still sein kann und den Lehrern und auch den anderen Kindern immer Grimassen schneiden würde.

Bei ihm habe ich gelernt, dass ich deshalb keine Freunde habe, weil die anderen Kinder Angst vor mir haben. Und, dass ihm meine Eltern schon Leid tun müssen.

12:45 auf einer Landstraße zwischen Koblenz und Lahnstein,

ob das nötig gewesen sei fragt meine Mama, die mich früher vom Unterricht abholen musste.

Ob ich mich nicht einmal zusammen reißen könne.

Komisch, dass hat mein Lehrer auch gefragt, als er mich zum dritten Mal der Klasse verwies. Ob ich mich nicht schämen würde, dass ich mir mit 12 Jahren nicht die Nase putzen kann. Wie ein Spasti sei ich sagen die Jungs aus meiner Klasse.

Ich würde meine Mama gerne fragen, was ein Spasti ist, aber ich glaube sie ist gerade ziemlich wütend auf mich.

14:45 Gartenunterricht in der Klasse 9a,

ich weiß jetzt was ein Spasti ist, zum Beispiel nämlich jemand, der mit 14 Jahren „grunzend Gesichtsfasching feiert" und "zu dumm ist eine Schubkarre gerade zu schieben“. Meine Mitschüler haben mir das in einem Brief erklärt.

Sie schreiben mir viele Briefe, jeden Morgen wenn ich in die Klasse komme liegt mindestens einer auf meinem Tisch.

Ich ziehe jetzt wieder um wechsel auf eine Realschule, in der neuen Waldorfschule bin ich irgendwie nicht zu recht gekommen.

16:45 in einem Park in München,
ich frage mich ob er das ernst gemeint hat,

aber ich kann mir nicht vorstellen, dass mir ein ebenfalls 18jähriger auf dem Wirtschaftsgymnasium wirklich hinterher ruft ich bräuchte einen Genickschuss und sowas wie mich hätte man früher vergast. Naja, ich weiß jetzt jedenfalls, dass das Gras von Lisa wirklich gut wirkt.

Meine rastlos im Kopf umher rollenden Augen, die Schmerzen im Nacken vom Kopf rucken,

die aufgebissene Wangenschleimhaut, das Starren und Lachen der anderen Schüler, die Verachtung in ihren Blicken, alles vergessen seitdem ich den Joint geraucht habe.

Nur, wie ich meiner Mama und meinem Papa morgen früh um 06:45 wenn sie mich wecken erkläre, dass ich für den Joint ihr gesammeltes Kleingeld eingewechselt habe, das weiß ich noch nicht, schließlich bin ich doch ihr Wunschkind.

1. Einleitung

"Tourette-Syndrom? Das sind doch die, die immer Schimpfwörter schreien und so Zuckungen haben, ne?" Das war eine Antwort auf ein von mir durchgeführtes Spontan-Interview im Rahmen meiner Modulpraxis in M10. Die Frage war eigentlich simpel: "Was ist das Tourette-Syndrom?" Jeder der 30 Befragten hatte schon vom Tourette-Syndrom gehört, aber die Meisten kannten es von reißerischen Darstellungen im TV, welche ihr Bild vom Tourette-Syndrom verfälschten. Diese Uninformiertheit führt nicht selten zu Stigmatisierung von Tourette-Syndrom-Betroffenen in Familie, Schule und in der Öffentlichkeit, wie auch das autobiographische Gedicht von Julia Edelmann sehr gut darstellt.

In der vorliegenden Arbeit geht es darum, welchen Formen der Stigmatisierung Menschen mit dem Tourette-Syndrom ausgesetzt sind und wie sie damit umgehen. Zur Veranschaulichung meiner Ergebnisse führte ich eine Online-Umfrage durch, an der 76 Betroffene teilnahmen. Die Ergebnisse der Umfrage sind in Diagrammform an diese Arbeit angehängt.

Ich bin selber Angehörige einer vom Tourette-Syndrom betroffenen Frau und erlebe Stigmatisierung und den Umgang damit unmittelbar mit. Im Rahmen verschiedener Selbsthilfeprojekte wurde mir klar, dass diese nur einen kleinen Teil der Betroffenen erreichen, was in mir den Wunsch hervorrief, herauszufinden, welche Alternativen zur Selbsthilfe es in der Stigmabewältigung speziell für Tourette-Syndrom-Betroffene gibt. Diese Alternativen versuche ich in dieser Arbeit aufzuzeigen.

1.1 Zum Aufbau der Arbeit

Nach diesem Kapitel folgt die Definition des Krankheitsbildes des Tourette-Syndroms. In Kapitel 3 gehe ich sowohl auf die Begriff Stigma und Stigmatisierung, sowie Bewältigungsstrategien dieser ein. Anschließend beschreibe ich die mögliche Stigmatisierung aufgrund des Tourette-Syndroms in verschiedenen sozialen Umfeldern

und gehe auf Bewältigungsformen dieser Stigmatisierung ein. Am Ende der Arbeit werde ich noch das Fazit aus meinen Ausführungen ziehen.

2. Gilles-de-la-Tourette-Syndrom

Das Gilles-de-la-Tourette-Syndrom, auch Tourette-Syndrom genannt, hat seinen Namen von dem französischen Arzt Georges Gilles de la Tourette, welcher das Krankheitsbild 1885 erstmals ausführlich beschrieb. Das Tourette-Syndrom ist eine neurologisch-psychiatrische Erkrankung, die durch mindestens einen vokalen und mindestens zwei motorische Tics manifest wird.

"Unter einem Tic versteht man eine unwillkürliche, kurze, unrhythmische motorische oder vokale Aktivität, die plötzlich und unmotiviert auftritt." (**CHOWDHURY** 2009, S.11) Tics sind nicht zweckgerichtet und wiederholen sich häufig in kurzen Serien. Sie variieren in ihrer Anzahl, Intensität, Häufigkeit und Art von Patient zu Patient und im Krankheitsverlauf. Man unterscheidet zwischen einfachen und komplexen Tics, sowie besonderen, eher seltenen auftretenden Phänomenen wie zum Beispiel Koprolalie und Kopropraxie. (vgl. **DÖPFNER** et. al. 2010, S.1)

In Deutschland sind ca. 80.000 Menschen vom Tourette-Syndrom betroffen. Weltweit wird die Prävalenz mit etwa 0,05 – 3,0 angegeben, wobei das männliche Geschlecht wesentlich häufiger betroffen ist, als das weibliche (Verhältnis ca. 3 bis 4,5:1) (vgl. ebd. S.6).

Das Tourette-Syndrom tritt familiär gehäuft auf. "Studien stützen die Theorie, dass es sich um eine vererbbare Entwicklungsstörung handelt, die im Gehirn eine Störung des Transports von Dopamin, einem chemischem Neurotransmitter, verursacht." (**CHOWDHURY** 2009, S.17)

Die ersten Symptome beginnen zumeist im Kindesalter und der Krankheitsverlauf ist bis auf wenige Ausnahmen, bei denen im höheren Lebensalter die Symptomatik verschwindet, chronisch.

Neben der Symptomatik des Tourette-Syndroms, treten in den meisten Fällen zusätzlich komorbide Störungen, wie zum Beispiel Zwangsstörungen oder das Aufmerksamkeits-Defizit-Hyperaktivitäts-Syndrom auf, die nicht selten für das Leben der Betroffenen

eine größere Rolle spielen, als die Tic-Symptomatik des Tourette-Syndroms (vgl. **DÖPFNER** et. al. 2010, S.8 f.)

2.1. Tic-Störungen

Im ICD-10 (International Classification of desease) werden fünf Arten von Tic-Störungen unterschieden, die von Art und Dauer der Tics abhängen. Allgemein sind die Diagnosekriterien der Tic-Störung Folgende:

"Syndrome, bei denen das vorwiegende Symptom ein Tic ist. Ein Tic ist eine unwillkürliche, rasche, wiederholte, nichtrhythmische Bewegung meist umschriebener Muskelgruppen oder eine Lautproduktion, die plötzlich einsetzt und keinem erkennbaren Zweck dient. Normalerweise werden Tics als nicht willkürlich beeinflussbar erlebt, sie können jedoch meist für unterschiedlich lange Zeiträume unterdrückt werden. Belastungen können sie verstärken, während des Schlafens verschwinden sie. Häufige einfache motorische Tics sind Blinzeln, Kopfwerfen, Schulterzucken und Grimassieren. Häufige einfache vokale Tics sind z.B. Räuspern, Bellen, Schnüffeln und Zischen. Komplexe motorische Tics sind Sich-selbst-schlagen sowie Springen und Hüpfen. Komplexe vokale Tics sind die Wiederholung bestimmter Wörter und manchmal der Gebrauch sozial unangebrachter, oft obszöner Wörter (Koprolalie) und die Wiederholung eigener Laute oder Wörter (Palilalie)."
(ICD-10 2009, http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/htmlgm2009/block-f90-f98.htm)

Tritt die Tic-Symtomatik für einen Zeitraum auf, der kürzer als ein Jahr ist auf, spricht man von einer **vorübergehenden Tic-Störung** (F95.0). Diese tritt in Relation zu anderen Tic-Störungen sehr häufig auf. Nach **DÖPFNER** weisen bis zu 12% der Kinder bis 10 Jahren eine vorübergehende Tic-Störung auf.

Die **chronische motorische oder vokale Tic-Störung** (F95.1) wird durch entweder motorische oder vokale Tics manifest, die länger als ein Jahr andauern.

Das **Tourette-Syndrom** (F95.2) charakterisiert sich durch mindestens einen vokalen und multiple motorische Tics, die länger als ein Jahr andauern und meistens noch Erwachsenenalter vorhanden sind.
Weiterhin werden im ICD-10 noch **sonstige** (F95.8) und nicht **näher bezeichnete Tic-Störungen** (F95.9) aufgezeigt, die sich durch Nichterfüllung aller oben genannten Kriterien definieren.

2.2. Klassifikation von Tics

Tics lassen sich in motorische, vokale Tics aufteilen, wobei beide Kategorien nochmals in einfache und komplexe Tics unterteilt sind. Die Zuordnung der häufigsten Tics verdeutlicht folgende Tabelle:

(vgl. **CHOWDHURY** 2009, S. 12 f.)

"Motorische Tics beginnen durchschnittlich um das 7. Lebensjahr, […] sind in der Regel einfach und betreffen in erster Linie den Augenbereich, das Gesicht, den Hals oder den Nacken. Es kommen aber auch komplexe motorische Tics vor." (**ROTHENBERGER** et. al. 2005, S.170) Vokale Tics treten später, in der Regel zwischen dem 8. und dem 15. Lebensjahr auf.

Die Phänomene der Koprolalie und Kopropraxie betreffen nur ca. 15-20% der vom Tourette-Syndrom Betroffenen und tritt auch bei anderen neurologischen Erkrankungen auf (vgl. **DÖPFNER** et. al. 2010, S. 4). Koprolalie ist der Zwang unpassende, obszöne

oder sozial nicht anerkannte Worte auszustoßen. Kopropraxie bezeichnet obszönes, unpassendes Verhalten wie zum Beispiel den Mittelfinger zeigen oder an den eigenen Geschlechtsteilen nesteln (vgl. **Döpfner** et. al. 2010, S. 4).

Palilalie und Echolalie bezeichnen das Wiederholen der eigenen oder der von anderen gesprochenen Worte.

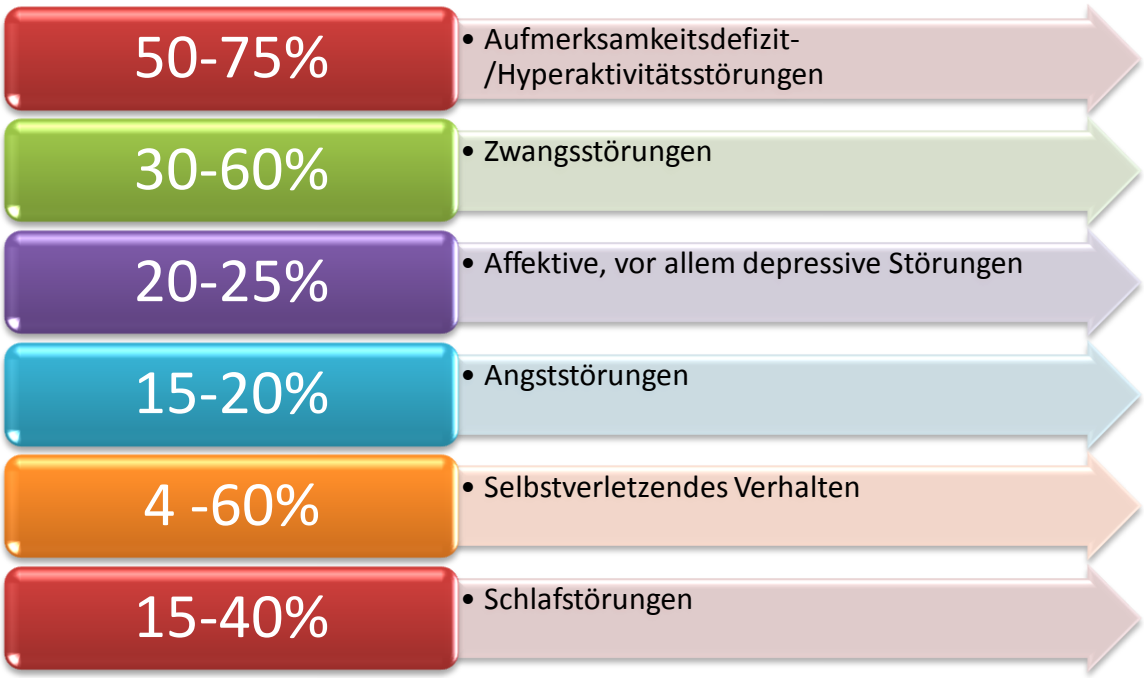
Einige Betroffene haben Strategien entwickelt, ihre Tics für unterschiedlich lange Zeiträume Tics zu vermindern oder sie gänzlich zu unterdrücken. Heranwachsende und ältere Menschen können dies besser als Kinder. Nach einem Zeitraum der Unterdrückung von Tics ist es in der Regel so, dass die Betroffenen sich "austicen" müssen. Dies lässt sich bei Betroffenen häufig beobachten, wenn sie nach einem Schul- oder Arbeitstag in das geschützte Zuhause kommen und dort ihren Tics freien Lauf lassen können.

Einige Betroffene beschreiben ein Vorgefühl, dass eine "Tic-Salve" (**DÖPFNER** et. al. 2010, S. 3) ankündigt. Häufiger jedoch wird das "Just-right-feeling" beschrieben. Hierbei handelt es sich um ein Nachgefühl von Tics. Die Betroffenen haben das körperliche Gefühl einen Tic nicht richtig ausgeführt zu haben, was dazu führt, dass sie den Tic "mehrfach willentlich wiederholen, bis sich ein Körpergefühl einstellt, sie (die Tics, Anmerkung d. Verf.) 'genau richtig' ausgeführt zu haben." (ebd.)

Zusätzlich zu der Tic-Symptomatik treten häufig komorbide Störungen auf, die ich im Folgenden näher erläutern möchte.

2.3. Komorbide Störungen

Bis zu 90% aller Patienten mit Tic-Störungen weisen Begleiterscheinungen im Bereich Sensomotorik, Kognition, emotionale und soziale Verhaltensauffälligkeiten auf. Diese komorbiden Störungen beeinflussen das Leben der Betroffenen häufig in wesentlich höherem Maße als die Tics selber. (vgl. **DÖPFNER** et. al.) Folgende Abbildung zeigt die Häufigkeit verschiedener Komorbiditäten:



(vgl. **DÖPFNER** et. al. 2010, S. 9 f.)

2.4. Behandlung von Tic-Störungen

Nach der Diagnosestellung ist es wichtig, den Betroffenen Wissen über ihre Krankheit und den Umgang mit den Symptomen zu vermitteln (Psychoedukation). Dazu kann es hilfreich sein, den Kontakt zu anderen Betroffenen im Rahmen von Selbsthilfeprojekten (z.B. http://www.tourette-gesellschaft.de) herzustellen. (vgl. **DÖPFNER** et. al. 2010, S. 26 f.)

Verschiedene Neuroleptika können helfen die Tic-Symptomatik zu mildern, gleichwohl die Nebenwirkungen dieser Medikamente teilweise schwerwiegend sind. (vgl. **CHOWDHURY** 2009, S. 30)

Weitere Möglichkeiten der Behandlung von Tics sind Verhaltenstherapie oder Naturheilverfahren.

Die gleichzeitige Behandlung von Tics und ADHS, stellt sich als problematisch heraus, da der gängige Wirkstoff zur Behandlung von ADHS, Methylphenidat, bei einigen Betroffenen eher Tic-verstärkend wirkt.

3. Stigma und Stigmatisierung

In diesem Kapitel werde ich die Begriffe Stigma und Stigmatisierung definieren und auf mögliche Folgen von Stigmatisierung sowie auf Bewältigungsstrategien eingehen.

Stigmata (griech. Stich, Punkt) sind "sichtbare (z.B. körperliche Behinderung) oder soziale Merkmale (z.B. Beruf der Prostituierten), durch die Menschen von den übrigen Mitgliedern einer Gesellschaft oder Gruppe, der sie angehören, unterschieden und von einer vollständigen Anerkennung ausgeschlossen, bzw. aus der Gruppe der 'Normalen' ausgesondert werden." (**WEBER** o.J., S.1)

Eingeführt hat den Begriff Erving **GOFFMAN**, der die Entstehung von Stigmata folgendermaßen beschreibt:

Treffen zwei Menschen aufeinander, machen sie sich, aufgrund des äußeren Erscheinungsbildes und des ihnen dargebotenen Verhalten, ein Bild von dem jeweils anderen. Außerdem spielt die Vermutung über die Zugehörigkeit zu sozialen Kategorien eine wichtige Rolle. **GOFFMAN** nennt diese spontan vorgenommene Zuschreibung die "virtuale soziale Identiät" welcher die "aktuale soziale Identität", also die tatsächlich bewiesenen Attribute des Individuums, gegenübersteht. Ein Stigma entsteht dann, wenn die aktuale soziale Identität von der virtualen sozialen Identität negativ abweicht. (vgl. **VIERT** 2005, S.37) Diese Diskrepanz zwischen aktualer und virtualer sozialer Identität wird durch eine Eigenschaft der Person "die zutiefst diskreditierend ist" (**GOFFMAN** 1975, S. 11) offenbar.

GOFFMAN nennt drei Kriterien die zum Stigma eines Menschen werden können.

- Abscheulichkeiten des Körpers (z.B.: Körperbehinderungen, Missbildungen)
- Individuelle Charakterfehler (z.B.: Sucht, Homosexualität)
- Phylogenetische Merkmale (z.B.: Nation, Religion) (**GOFFMAN**, 1975, S.12)

Auf Grundlage des Stigmas, können weitere negative Eigenschaften, die auf bloßen Vermutungen basieren, unterstellt werden, was zu einer Generalisierung führt, die

bewirkt, dass die Person ausschließlich durch das Stigma definiert wird. Dadurch erreicht das Stigma einen "master status" (**HOHMEIER** 1975, S. 8)

"Es findet eine Übertragung von einem Merkmal auf die gesamte Person, von den durch das Merkmal betroffenen Rollen der Person, den tatsächlich eingenommenen wie den potentiell einzunehmenden, statt." (**Hohmeier** 1975, S. 7)

GOFFMAN weist darauf hin, dass Stigmata keine Allgemeingültigkeit besitzen. Das Merkmal, welches für die einen Menschen zum Stigma wird, wird für andere Menschen zum Zeichen der Zugehörigkeit.

Der Begriff Stigma beschreibt kein Verhalten, sondern wirkt auf der Ebene der Einstellungen. Das Verhalten aufgrund eines zueigen gemachten Stigmas wird als Stigmatisierung bezeichnet (vgl. **CLOERKES** 2007, S. 170)

3.1. Funktionen von Stigmatisierung

Auf der Ebene des Individuums dienen Stigmata der Orientierung in sozialen Interaktionen. Es werden Vermutungen und Erwartungen bezüglich des Verhaltens des Interaktionspartners angestellt. Diese Vermutungen beeinflussen das eigene Verhalten der Person gegenüber und strukturieren die Situation vor (vgl. **HOHMEIER** 1975, S. 10).

Außerdem stellen Stigmata Kontraste zur "Normalität" dar und sind für das "normale" Individuum identitätsstiftend und dienen "der Bewahrung eines gefährdeten bzw. der Wiederherstellung eines gestörten psychischen Gleichgewichts[…]." (ebd. S. 11) Durch die Wahrnehmung der Stigmata eines Anderen wird dem "normalen" Menschen offenbar, an welchen Stellen er möglicherweise Abweichungstendenzen von der "Normalität" zeigt und wie er diese möglichen Abweichungen vermeidet. (vgl. ebd.)

Auf der gesellschaftlichen Ebene regeln Stigmata den "Umgang zwischen verschiedenen gesellschaftlichen Gruppen und den Zugang zu knappen Gütern wie Status, Berufschancen etc." (**CLOERKES** 2007, S. 171) und dienen somit der Systemstabilisierung. Des Weiteren verstärkt Stigmatisierung die Normkonformität der Nicht-Stigmatisierten und reguliert Macht- und Herrschaftsverhältnisse zwischen unterschiedlichen sozialen Gruppen. (vgl. ebd.)

3.2. Folgen von Stigmatisierung

Stigmatisierungen sind "für Betroffene tiefgreifend und schwer rückgängig zu machen." (**HOHMEIER**, zit. n. **CLOERKES** 2007, S. 171)

Dem stigmatisierten Individuum droht durch "informellen oder formellen Verlust von bisher ausgeübten Rollen" (**CLOERKES** 2007, S. 171) in der Gesellschaft Ausgliederung aus dem gesellschaftlichen Leben, Kontaktverlust und Isolation.

Die Interaktionen des Betroffenen mit Nicht-Stigmatisierten sind komplett beeinflusst durch das Stigma. Nicht-Stigmatisierte beziehen sämtliches Verhalten des stigmatisierten Individuums auf das Stigma und definieren so die Person und ihre Biographie neu. Dies kann bei den Betroffenen Angst vor sozialen Kontakten und Unsicherheit bei Interaktionen mit Nicht-Stigmatisierten hervorrufen.

Dadurch, dass die Gesellschaft und andere Menschen ihn durch sein Stigma charakterisieren, ist es für den Stigmatisierten schwer, seine Identität aufrecht zu erhalten oder (weiter-)zu entwickeln.

3.3. Stigma und Identität

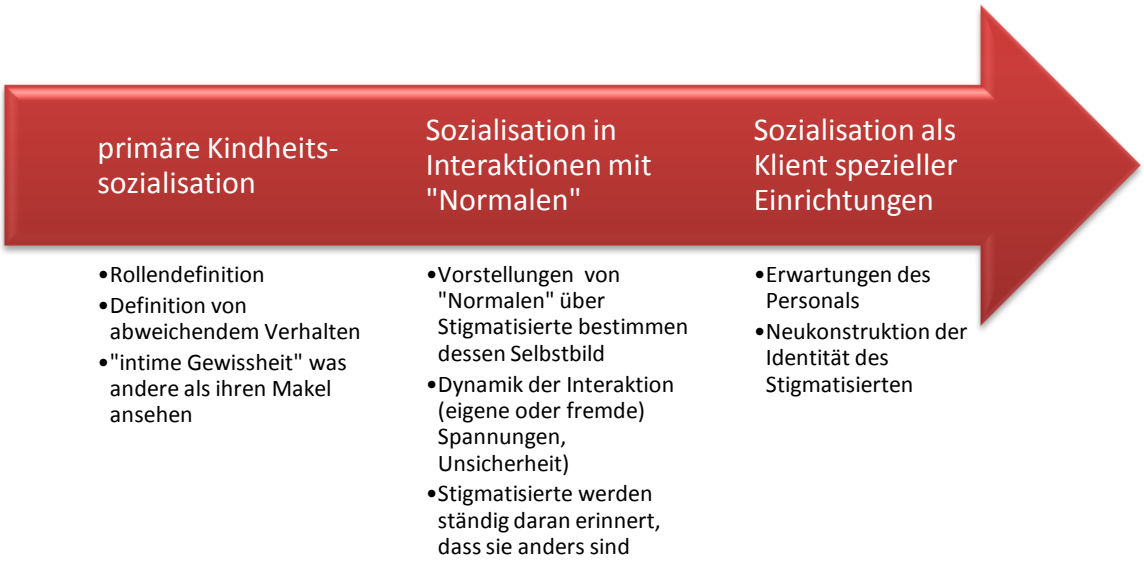
"Stigmatisierende Zuschreibungen führen zwangsläufig zu einer massiven Gefährdung bzw. Veränderung der Identität stigmatisierter Menschen." (**CLOERKES** 2007, S. 173)

Stigmatisierte Menschen übernehmen in der Gesellschaft die ihnen mit Druck zugewiesenen Rollen (z.B.: Körperbehinderter, Krimineller), was eine Veränderung ihrer Identität zufolge hat. Diesen Vorgang der Veränderung nennt **HOHMEIER** "unmittelbare Sozialisation".

Stigmatisierung löst in dem Betroffenen eine Identifizierung mit dem Stigma aus. Die Eigenschaften, die dem Betroffenen als potentielle zugeschrieben werden, werden durch die Stigmatisierung zu tatsächlichen. Dies wird auch als self-fulfilling-prophecy bezeichnet. (vgl. **HOHMEIER** 1975, S. 15) Auch das Selbstbild der Betroffenen entspricht durch die ständige Bewusstwerdung der eigenen Andersartigkeit nach und nach dem Fremdbild. Durch die Übernahme der dem Betroffenen zugeschriebenen Rolle wird ein Kreislauf in Gang gesetzt, da die Erwartungen des nicht-stigmatisierten

Menschen sich erfüllen und er den Betroffenen weiterhin stigmatisiert. Der Betroffene wiederum macht sich Eigenschaften und Verhalten zueigen und so weiter.

HOHMEIER benennt drei Phasen der Sozialisation, in der sich die Rollenübernahme vollzieht.



Im folgenden Abschnitt werde ich auf die Bewältigungstrategien von Stigmatisierung eingehen.

3.4 Bewältigungsstrategien

Wenn ein Individuum stigmatisiert wird, oder die Gefahr besteht, dass es aufgrund eines Makels stigmatisiert wird, entwickelt es in der Regel Techniken zur Bewältigung der Stigmatisierung. Diese Bewältigungsstrategien dienen "der Sicherung oder Wiederherstellung der Identität in der Gemeinschaft/Gesellschaft, zu der sie dazugehören und in der sie anerkannt werden wollen." (**WEBER** o.J. S.2) **GOFFMAN** unterscheidet zwischen Bewältigungstechniken der Individuen, die aufgrund einer Auffälligkeit bereits stigmatisiert werden (Diskreditierte) und den Individuen die einen Makel haben, der, wenn er bekannt wird, einen Stigmatisierungsgrund darstellen könnte (Diskreditierbare) (**GOFFMAN** 1975, S. 56 f.). Bei dieser Unterscheidung spielt die Sichtbarkeit des Stigmas eine signifikante Rolle.

Die Bewältigungsstrategien der Diskreditierten beschränken sich im Wesentlichen auf die größtmögliche Korrektur oder das bestmögliche Kaschieren des Stigmas und die Anpassung an die herrschende Normalität (vgl. **ABELS** 2008, S. 522). Weiterhin gibt es die Möglichkeit, dass Diskreditierte ihre eigene Normalität neu konstruieren. Dies ist der Fall, wenn sie sich nicht mit der Stigmatisierung arrangieren. "So versuchen z.B. Individuen ihren körperlichen Makel gar nicht zu verbergen, sondern definieren ihn für sich, und vor allem für die Anderen in eine spezifische Bedingung eines ansonsten normalen Verhaltens um." (vgl. **ABELS** 2008, S. 522) Diese Strategie schafft den Betroffenen zum einen in der Regel die Akzeptanz der Mitmenschen, zum anderen ist es für die "Normalen" eine Hilfe im Umgang mit dem Stigmatisierten. "Wenn das stigmatisierte Individuum merkt, dass die Normalen es schwierig finden, seinen Fehler zu ignorieren, sollte es versuchen, ihnen und der sozialen Situation durch überlegte Bemühungen, die Spannung zu reduzieren, behilflich sein." (**GOFFMAN** 1975, S. 145) Für die "Normalen" sieht es dann so aus, als würde die betroffene Person selbstverständlich und mit Leichtigkeit mit dem Makel umgehen und damit erreicht der Stigmatisierte zumindest ein Stück weit die von ihm erhoffte Akzeptanz. Ein offener Umgang kann oft durch sachliche Informationen über den Makel (z.B. die Krankheit, die Behinderung) unterstützt werden. Allerdings kann es auf andere Menschen abschreckend wirken, wenn die Sprache zu oft auf das Stigma kommt, da die Interaktionspartner unter Umständen nicht wissen, wie sie auf die Informationen reagieren sollen, und sich beschämt fühlen.

Menschen deren Stigma nicht sichtbar ist (z. B. Menschen die einen Suizidversuch gemacht haben, Menschen mit Depressionen, ehemalige Strafgefangene), haben auf den ersten Blick weniger Probleme bei der Identitätsfindung und -entwicklung als Menschen, deren Makel auf den ersten Blick sichtbar ist. Doch den Diskreditierbaren wird stets bewusst sein, dass andere Menschen, sobald sie von dem Stigma erfahren, abwertendes, stigmatisierendes Verhalten gegenüber dem Betroffenen zeigen könnten. Diese Möglichkeit kann auf den betroffenen Menschen sehr bedrohlich wirken, und ein Dilemma darstellen. "Das entscheidende Problem ist es nicht, mit der Spannung, die während sozialer Kontakte erzeugt wird, fertig zu werden, sondern eher dies, die Information über ihren Fehler zu steuern." (**GOFFMAN** 1975, S. 56) Dem Diskreditierbaren wird immer wieder die Entscheidung abverlangt, wie viel er über sein

Stigma preisgibt, und immer wieder muss er die möglichen Konsequenzen dieser Entscheidung abwägen und tragen. Zu der Entscheidung trägt die Vertrautheit mit der interagierenden Person bei, wobei eine enge Vertrautheit nicht immer entlastend auf den Betroffenen wirkt, stattdessen ist häufig gerade im engsten sozialen Umfeld die größte Geheimhaltung notwendig (vgl. **WEBER** o.J., S. 2).

Wenn der Betroffene sein Stigma nur einem bestimmten Personenkreis offenbart, ist dieser auch immer auf die Diskretion der Mitwisser angewiesen, oder er muss versuchen die "Wissenden" von den "Nichtwissenden" zu trennen, was ein hohes Konfliktpotential birgt (vlg. **ABELS** 2008, S.153). Manchmal ist es auch notwendig einen Makel vor einigen Menschen zu verstecken, während es indiziert ist einem anderen Personenkreis von dem Makel zu erzählen um Vorteile zu erlangen (vgl. **GOFFMAN** 1975, S.95). "Die Strategien sind vielfältig. Sie reichen von der Notlüge bis zum totalen Vergessen, vom entschiedenen Abstreiten bis zur Konstruktion einer immer komplexeren Scheinidentität." (**ABELS** 2008, S.523)

Doch nicht alle Diskreditierbaren halten mit den Informationen über ihr Stigma Haus, sondern gehen offen und konfrontativ mit ihrem Stigma um. Sie treten die Flucht nach vorne an und sprechen offen über ihren Makel. Damit verfolgt der Betroffene entweder das Ziel, durch das Eingestehen seines "Andersseins" das Verständnis der anderen zu erlangen, oder er bekennt sich nicht zu dem Makel sondern stellt den Makel als etwas Normales dar, mit dem Ziel die Normen der Gesellschaft um zu definieren.

4. Stigma: Tourette-Syndrom

Das Tourette-Syndrom gehört nach **GOFFMAN** in die Kategorie der körperlichen Besonderheiten.

Menschen mit Tourette-Syndrom weichen durch ihre vokalen und motorischen Tics von den gesellschaftlichen Normen ab. Ihr Erscheinungsbild und ihr Verhalten sind nach Goffman "zutiefst diskreditierende" Eigenschaften, die einen Stigmatisierungsgrund darstellen.

Die Tics von Menschen mit Tourette-Syndrom wirken häufig befremdlich auf die soziale Umwelt. Vor allen Dingen den schwer vom Tourette-Syndrom Betroffenen ist es kaum möglich sich ohne aufzufallen in der Öffentlichkeit zu bewegen. Durch abfällige Blicke und Kommentare geraten die Betroffenen in Stress, was wiederum in der Regel Tic-verstärkend wirkt. Die Tics von Tourette-Betroffenen lösen bei den Mitmenschen oft Unverständnis und Angst aus.

Ein besonderer Faktor in der Stigmatisierung von Menschen mit Tourette-Syndrom stellt die Koprolalie, also das Ausstoßen von obszönen, sozial nicht anerkannten Wörtern dar. Dies geschieht häufig gerade dann, wenn es am unpassendsten ist. Gerade auf diese Art vokaler Tics reagieren die Nicht-Betroffenen Menschen mit Aggressionen, die bis zu physischer Gewalt führen können, da sie die obszönen Äußerungen nicht einordnen können und sich angegriffen fühlen.

Der von **GOFFMAN** beschriebene Generalisierungseffekt bei Stigmata bewirkt, dass den Betroffenen noch weitere vermutete negative Eigenschaften zugeschrieben werden und der Betroffene ausschließlich durch sein Stigma definiert wird. So wird Menschen mit Tourette-Syndrom häufig unterstellt sie seien "verrückt", aggressiv, gefährlich oder dumm.

Menschen mit dem Tourette-Syndrom sind ständig gezwungen sich zu erklären, ihre Umwelt zu informieren und sich selbst zu rechtfertigen, und trotzdem wird ihnen oft abwertendes Verhalten ihrer Mitmenschen zuteil. Gerade durch die reißerische Darstellung besonders spektakulärer Fälle in den Medien, haben viele Menschen ein falsches Bild vom Tourette-Syndrom. Im Rahmen meiner Modulpraxis in Modul 10 des Studiums befragte ich ca. 30 Menschen in spontanen Interviews über ihr Wissen über das Tourette-Syndrom. Die große Mehrheit dieser Menschen hatte bereits über das Tourette-Syndrom gehört, aber verband damit lediglich "Verrückte, die die ganze Zeit Schimpfwörter schreien und Zuckungen haben." (ein Interviewter)

Gerade wenn noch keine Diagnose gestellt wurde, verstehen die Betroffenen oft selber nicht, warum sie sich anders verhalten als andere, und stellen sich selbst in Frage. Dies stellt für sie ein großes Hindernis in der eigenen Identitätsentwicklung dar (vgl. **VIERT** 2005, S. 43).

4.1 Tourette-Syndrom und Familie

In der Regel sind es die Eltern, die die ersten Tics ihrer Kinder bemerken. Für alle Beteiligten stellt der Zeitraum zwischen Auftreten der ersten Symptome und Diagnosestellung eine hohe Belastung dar. Meistens sind die ersten Tics einfache und nicht besonders auffällige Tics wie zum Beispiel Augenblinzeln. Häufig fällt dies den Eltern gar nicht auf oder es werden rationale Gründe dafür gesucht, wie zum Beispiel Bindehautentzündung oder ein zu langer Pony. Selbst Kinderärzte geben den ersten Tics kaum Beachtung, prognostizieren es sei nur eine nervöse Phase des Kindes, und die Tics würden von selber wieder verschwinden (vgl. **BAUMANN** 1998, S. 21).

Wenn die ersten auffälligeren oder vokalen Tics wie Geräusche oder Wörter auftreten, werden die meisten Eltern bemerken, dass ihr Kind "irgendwie anders" ist, als andere Kinder. Häufig versuchen die Eltern dem Kind das Verhalten durch Strafen abzutrainieren. In Gesprächen mit Betroffenen erfuhr ich, dass diese Strafen von mündlichen Ermahnungen, über Hausarrest und Verbote, bis hin zu körperlicher Gewalt reichten, da die Eltern sich durch die Tics provoziert fühlten, und den Kindern die Absicht unterstellten, sie ärgern zu wollen (vgl. **CHOWDHURY** 2009, S. 50). Oft erreichen die Strafen genau das Gegenteil von dem eigentlichen Ziel. Statt einer Ticminderung tritt durch den Stress und dem Druck, dem das Kind ausgesetzt ist, eine Ticverstärkung auf.

Auch das Kind bemerkt, dass es sich von anderen Kindern unterscheidet. Da das Kind zu diesem Zeitpunkt auch noch nicht weiß warum es dieses "sonderbare" Verhalten an den Tag legt, gerät es oft in Konflikt mit den Eltern. Angst vor Repressalien, Schuldgefühle, Scham und Selbsthass bringen die Kinder nicht selten dazu sich zurückzuziehen oder Aggressionen gegenüber Eltern, Geschwistern oder anderen Menschen zu zeigen.

In der von mir durchgeführten Online-Umfrage, an der insgesamt 76 Menschen mit Tourette-Syndrom teilnahmen, gaben 10 von 66 Teilnehmern an, in ihrer Familie aufgrund ihrer Tics stigmatisiert zu werden.

Oft vergeht lange Zeit bis die richtige Diagnose gestellt wird. Eine Betroffene berichtet, dass sie erst mit 25 Jahren die Diagnose Tourette-Syndrom bekam, obwohl ihre ersten Tics im Kindergartenalter manifest wurden. Die zuvor gestellten Diagnosen waren:

Sinnentleerte Antriebssteigerung und chronisch motorische Tic-Störung, bis letztlich die Diagnose Tourette-Syndrom stand.

Nach der Diagnosestellung stellen sich häufig gemischte Gefühle ein. Viele Betroffene selbst berichten, dass sie sehr erleichtert waren "endlich zu wissen, dass ich keinen an der Klatsche habe" (ein Betroffener). Auch für die Eltern gibt es nun eine Erklärung für das Verhalten ihrer Kinder (vgl. **CHOWDHURY** 2009, S.50)

Aber eine Diagnose ist auch zugleich immer ein Etikett. Die Kinder müssen sich damit abfinden, dass sie eine nicht heilbare Krankheit haben, die sie voraussichtlich immer beeinträchtigen wird. Den Eltern wird die Illusion des perfekten Kindes geraubt, was sich wahrscheinlich in ihrem Verhalten dem Kind gegenüber widerspiegelt. Sie projizieren ihren Frust und ihre Ängste, aber auch ihre Wut auf das Kind, dass die unmittelbaren Folgen durch Strafen, Strenge und Unverständnis oder aber durch Nachgiebigkeit und Desinteresse zu spüren bekommt. Eine weitere Möglichkeit ist es, dass die Eltern um das Kind vor Blicken, Kommentaren etc. in der Öffentlichkeit zu schützen, das Kind isolieren und in einem Schutzraum leben lassen. Dies hat zur Folge, dass die Kinder in ihrer Selbstständigkeit eingeschränkt und verweichlicht werden (vgl. **BAUMANN** 1998, S. 22). Dem Kind bleiben so soziale Kontakte verwehrt, welche ein wichtiger Grundbaustein der Identitätsentwicklung sind.

Es kommt auch vor, dass die Eltern die Diagnose ablehnen oder verleugnen, was fatale Folgen für die Kinder hat. Zum einen erschweren sie den Kindern die Annahme der Krankheit, was nach **ROTHENBERGER** (1996, S. 274) für den Umgang mit der Krankheit unerlässlich ist, zum anderen kann ohne das Zutun der Eltern keine adäquate Behandlung begonnen werden, die dem Kind das Leben erleichtern könnte, noch werden Maßnahmen zum Schutz des Kindes vor Hänseleien in der Öffentlichkeit, dem Kindergarten oder der Schule unternommen.

Für die Kinder ist es von großer Bedeutung, dass sie sich nicht ständig als Störfaktor des Familienlebens erleben. Es ist wichtig, dass das Kind nicht aufgrund seiner Tics von Familienaktivitäten ausgeschlossen wird, sondern, dass stattdessen Lösungen für den Umgang mit den Tics gefunden werden. (zum Beispiel Ohrstöpsel für die Familie, Kopfhörer beim Fernsehen etc.) (vgl. **CHOWDHURY** 2009, S. 56)

Gerade die eigene Familie sollte als Schutzraum fungieren, in der das Kind unverstellt leben kann.

4.2 Tourette-Syndrom und Schule

Die Schulzeit ist für viele vom Tourette-Syndrom Betroffene eine extrem schwierige Zeit. In der von mir vorgenommenen Online-Befragung waren/sind 58% der Teilnehmer von Stigmatisierungen in der Schule betroffen.

Für die Kinder und die Eltern ist es schwierig, zu entscheiden, ob und in welchem Maße man die Lehrer und Mitschüler informiert. "Einerseits muss man die Kinder vor Stigmatisierung schützen, weil das den schulischen Erfolg des Kindes verhindern kann. Kein Kind will aber auch 'anders' sein." (**CHOWDHURY** 2009, S. 71)

Die Schulsituation muss den Bedürfnissen der Betroffenen angepasst werden. Aus diesem Grund, sollten zumindest die Lehrer über die Krankheit und über Begleiterscheinungen, die das Verhalten des Kindes beeinflussen (z.B.: Zwänge, ADHS) informiert sein. Wenn die Tics jedoch so auffällig sein sollten, dass sie anderen Kindern zwangsläufig als merkwürdig erscheinen, sollte auch ein Gespräch mit den Kindern stattfinden, indem das Kind, die Eltern und die Lehrer den Mitschülern die Krankheit erklären.

In Gesprächen mit Betroffenen erfuhr ich, dass die Akzeptanz und der Umgang der Lehrer mit der Krankheit maßgeblich die Integration in die Klassengemeinschaft und den Grad der Stigmatisierung beeinflusst.

Nicht alle Lehrer stehen Kindern mit Tics wohlgesonnen gegenüber. Viele ignorieren die Tics, schützen das Kind nicht vor Hänseleien, oder stigmatisieren das Kind selbst durch ungerechtfertigte Strafen oder Ausschluss aus der Klassengemeinschaft (Verweigerung von der Teilnahme an Klassenfahrten, Rauswurf aus dem Klassenraum etc.)

Gerade wenn noch keine Diagnose vorliegt ist die schulische Situation oft von Spannungen geprägt.

Betroffene Kinder können die Tics zumeist nicht gänzlich unterdrücken, so dass sie den Schikanen der anderen Kinder oder den Strafen der Lehrer ausgeliefert sind. Für die Betroffenen bedeutet das sozialer Ausschluss, auf den sie entweder mit Rückzug, oder aber mit Aufmüpfigkeit reagieren könnten.

Wenn die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt wurde ist für Lehrer und Mitschüler zumindest ein Grund für das Verhalten des Betroffenen gegeben. Dies schützt das Kind dennoch nicht zwangsläufig vor Stigmatisierung. Jede Diagnose ist zugleich ein Etikett, welches als Stigmatisierungsgrund gelten kann. Wenn Kinder wissen, dass ein anderes Kind eine Krankheit hat, dann entstehen häufig Barrieren, die die Kinder nicht alleine einzureißen vermögen. Aus Angst vor möglicher Ansteckung oder aus Unsicherheit wird der Betroffene dann schnell ausgeschlossen oder aber schikaniert. Betroffene berichten, dass "Spasti" und "Behinderter" häufige Schimpfwörter waren, mit denen sie konfrontiert waren.

Einige Betroffene berichteten, dass die "Flucht nach vorne" also der offene und direkte Umgang mit dem Tourette-Syndrom sich für die Bewältigung schwieriger Schulsituationen als hilfreich erwiesen hat. Vor allen Dingen die Einbindung der Lehrer in die Verbesserung der schulischen Situation der Kinder ist hilfreich für diese. Die Tourette-Gesellschaft Deutschland hat einen Leitfaden für Lehrer veröffentlicht, der es diesen ermöglicht, besser auf das Kind einzugehen, und den schulischen Stress für das Kind weitestgehend zu mildern. Weiterhin können Nachteilsausgleiche hilfreich sein, wenn zum Beispiel die Handschrift des Kindes aufgrund der Tics unleserlich ist, oder das Kind bei Klassenarbeiten die erforderliche Ruhe stört. Nachteilsausgleich könnte hier sein, dass das Kind mit einem Laptop schreibt, oder bei Klassenarbeiten in einem anderen Raum schreiben darf.

Die meisten Kinder versuchen im Unterricht aus Rücksichtnahme auf die anderen Schüler, ihre Tics zu unterdrücken, was jedoch sehr kräftezehrend für die Betroffenen ist. Gut wäre es, wenn den Kindern ein Raum gegeben wird, in den sie sich zum Ticen oder Entspannen zurückziehen können.

Wie oben bereits erwähnt, sind Kinder mit dem Tourette-Syndrom gerade in den niedrigeren Klassenstufen auf die Kooperation der Lehrer angewiesen, um Stigmatisierungen zu vermeiden.

Oft bedarf es Klassen- oder Schulwechsel bis Lehrer und Mitschüler gefunden werden, die die Krankheit akzeptieren und damit umgehen können. Für die Betroffenen ist eine gute Klassengemeinschaft sehr wichtig, da in der Schule die meisten sozialen Interaktionen stattfinden und diese sehr wichtig sind für soziale Interaktionen im späteren Privat- und Berufsleben.

4.3 Tourette-Syndrom und Öffentlichkeit

In der Öffentlichkeit sind vom Tourette-Syndrom betroffene Menschen oft neugierigen, abwertenden Blicken oder abfälligen Kommentaren ausgesetzt. (vgl. **CHOWDHURY** 2009, S. 56) Meine Online-Umfrage ergab, dass die Hälfte aller Teilnehmer in der Öffentlichkeit starker Stigmatisierung ausgesetzt waren/sind. Die Stigmatisierungen reichen von Auslachen, nachahmen und abfälligen Kommentaren, bis hin zu physischer Gewalt.

Die motorischen oder vokalen Tics fallen anderen Menschen als sonderbar auf, sie fühlen sich bedroht, provoziert, verängstigt oder sind über die komischen Grimassen, Bewegungen oder Geräusche belustigt. Solche Situationen sind oft schwer für die Betroffenen auszuhalten. Studien haben ergeben, dass beängstigende, bedrohliche Situationen sich verstärkend auf die Tics auswirken, was sich wiederum auf die Stigmatisierungssituation in der Öffentlichkeit negativ auswirkt. (vgl. **ROTHENBERGER** 1996, S. 271) Ein großes Problem ist, dass Betroffene in der Öffentlichkeit oft nicht die Möglichkeit haben die anderen Menschen über ihre Krankheit zu informieren, da die Zeit der Begegnung dazu gar nicht ausreicht, oder die Anderen die Erklärungen aus verschiedenen Gründen gar nicht anhören wollen. Gerade Menschen mit Koprolalie geraten immer wieder in Erklärungsnot, wenn sie in der Öffentlichkeit obszöne Wörter ausstoßen. Die Menschen in ihrem Umfeld könnten sich durch Schimpfwörter angegriffen fühlen und ihrerseits mit verbaler oder physischer Gewalt reagieren.

Die Konsequenz, die viele Betroffene aus der Stigmatisierung, der sie in der Öffentlichkeit ausgesetzt sind, ziehen, ist die Vermeidung von öffentlichen Situationen in denen sie vielen fremden Menschen ausgesetzt sind. Dies kann bis zur sozialen Isolation führen. (vgl. **BAUMANN** 1998, S.26)

Einige Betroffene lernen mit den Blicken und Kommentaren in der Öffentlichkeit umzugehen, oder treten die Flucht nach vorne an, indem sie offensiv ihre Krankheit präsentieren, zum Beispiel mit T-Shirts mit der Aufschrift "Ich ticce richtig" oder Mützen mit dem Aufdruck "Ich ticce, na und?".

4.4 Bewältigung von Stigmatisierung aufgrund des Tourette-Syndroms

Vom Tourette-Syndrom Betroffene Menschen erfahren in der Regel schon früh Stigmatisierungen aufgrund ihrer Tics.

Die Möglichkeiten der Bewältigung der Stigmatisierung sind vielfältig. Da die Bewältigung von Stigmatisierung aufgrund des Tourette-Syndroms in der gängigen Literatur wenig thematisiert wird, veranschauliche ich meine Ausführungen in diesem Kapitel mithilfe der Ergebnisse der von mir durchgeführten Umfrage.

Menschen mit dem Tourette-Syndrom haben kaum die von **GOFFMAN** beschrieben Möglichkeit der Täuschung. Sie können zwar versuchen ihre Tics zu unterdrücken, was allerdings nicht immer erfolgreich ist. So ist ihr Stigma häufig für alle anderen Menschen sichtbar.

Die Annahme der Krankheit, einhergehend mit der Stärkung des Selbstwertgefühls des Betroffenen, ist der erste Schritt zur Überwindung von Stigmatisierung durch das Tourette-Syndrom. (**ROTHENBERGER** 1996, S.274)

Menschen mit auffälligen Tics geraten immer wieder in die Situation sich und ihr Verhalten erklären zu müssen. Viele Betroffene wählen deshalb den Weg des offensiven Umgangs mit ihrer Krankheit und treten "die Flucht nach vorne" an. 50% der Teilnehmer der von mir durchgeführten Online-Umfrage klären ihre Umwelt über das Tourette-Syndrom auf, informieren Lehrer, Mitschüler, Arbeitgeber und Kollegen. "Die meisten Betroffenen finden es vorteilhaft, den Menschen ihrer Umgebung den Hintergrund ihrer Tics mitzuteilen, da sie so eher eine vertrauensvolle Beziehung entwickeln können." (**ROTHENBERGER** 1991, S. 274) Diese Sicherheit in der sozialen Interaktion mit anderen Menschen kann sogar die Ticsymptomatik positiv beeinflussen.

Doch nicht alle Betroffenen gehen offen mit ihrer Erkrankung um. So gaben 29 von 66 Menschen in der Umfrage an, dass sie ihre Tics verleugnen oder überspielen, um möglichst wenig aufzufallen.

Viele wählen den Weg des sozialen Rückzugs, um Situationen, in denen sie Stigmatisierungen ausgesetzt sein könnten, zu vermeiden. (vgl. **CHOWDHURY** 2009, S. 84) In der Umfrage gaben 30% an, sie würden sich aus sozialen Situationen zurückziehen, sogar 20% sprachen von sozialer Isolation um Stigmatisierungen zu vermeiden.

Der Zusammenschluss mit Betroffenen ist eine gute Methode zur Stärkung des Selbstwertgefühls und ein Training von sozialen Interaktionen. Es gibt im Internet zahlreiche Online-Angebote. Das sind zum einen sogenannte Selbsthilfeforen für Menschen mit Tourette-Syndrom (zum Beispiel http://www.tourette-forum.de/index.php), zum anderen Informationsseiten auf denen sowohl das Tourette-Syndrom erklärt, als auch der Kontakt zu Selbsthilfegruppen etc vermittelt wird. (z.B.: http://www.tourette-gesellschaft.de/)

Ein wichtiges Mittel zur Bewältigung der Stigmatisierung ist die Öffentlichkeitsarbeit, die gegen die Uninformiertheit der Menschen wirkt, und ihnen hilft, das komplexe Krankheitsbild des Tourette-Syndroms zu verstehen. An dieser Öffentlichkeitsarbeit sind sowohl Betroffene als auch Angehörige beteiligt. Sie erstreckt sich auf Lehrerfortbildungen, Selbsthilfetage, Zeitschriften etc.

5. Fazit

In dieser Arbeit habe ich das Tourette-Syndrom vorgestellt und bin speziell auf die Problematik der Stigmatisierung aufgrund dieser Krankheit und ihre Bewältigung eingegangen.

Das Tourette-Syndrom ist eine sehr komplexe und für viele Menschen noch unbekannte Krankheit. Sie ist behaftet mit Vorurteilen, die unter anderem durch eine reißerische mediale Berichterstattung, die nur spektakuläre Fälle darstellt, gefördert werden. Für die Betroffenen bedeuten diese Vorurteile oft Stigmatisierung in verschiedenen Formen, der sie sich kaum entziehen können. Dies hat als Konsequenz oft eine Beschädigung der Identität der Betroffenen. Um die Stigmatisierung zu vermeiden, entwerfen die Betroffenen Bewältigungsstrategien, deren Durchführung häufig ein enormer Energieaufwand bedeutet. Der Versuch die Tics zu unterdrücken, ständige Erklärungen, das stoische Ertragen von Blicken oder aber die Selbstdefinition über die Krankheit- all dies ermöglicht den Betroffenen kein beschwerdefreies Leben. Die Betroffenen leiden oft mehr unter der Stigmatisierung, als unter der Symptomatik des Tourette-Syndroms.

Bei Kindern mit dem Tourette-Syndrom, sollte die Diagnose möglichst früh gestellt werden, damit zum einen Behandlungsmöglichkeiten eingeleitet werden können, zum

anderen psychosoziale Hilfsangebote in Anspruch genommen werden, die bei der Akzeptanz der Krankheit und der Krankheitsbewältigung behilflich sein können. Dies könnte im Rahmen sozialpädagogischer Familienhilfe, Einzelfallhilfe oder einer Familienberatung geschehen. Weiterhin sind Sozialtrainings in denen der Betroffene lernt, mit Blicken und Kommentaren der anderen Menschen umzugehen eine gute Möglichkeit von sozialarbeiterischer Hilfe für Menschen die vom Tourette-Syndrom betroffen sind.

Während meiner Recherchen wurde mir klar, dass die Unwissenheit bezüglich des Tourette-Syndroms vieler Menschen, die Stigmatisierung von Betroffenen massiv begünstigt. Um Stigmatisierung vorzubeugen, sind eine gute Öffentlichkeitsarbeit und eine umfassende Aufklärung über das Tourette-Syndrom unerlässlich.

Das was für die Betroffenen letztlich die Stigmabewältigung aufgrund des Tourette-Syndroms gelingen lässt, ist ein gutes Selbstbewusstsein und eine gute Akzeptanz der Krankheit.

"I have tourette's, but tourette's doesn't have me"

(ein betroffenes Kind)

6. Quellen

ABELS, HEINZ: Identitäten, in: Willems, Herbert (Hrsg.): Lehr(er)buch Soziologie, Für die pädagogischen und soziologischen Studiengänge, Band 2, Wiesbaden 2008.

BAUMANN, FRANK: Ausgrenzung als Problem von an Tourette-Syndrom-Erkrankten. Sozialpädagogische Interventionsmöglichkeiten in und außerhalb der Kinder- und Jugendpsychiatrie, Essen 1998.

CHOWDHURY, UTTOM: Tics und Tourette-Syndrom, Tübingen 2009.

CLOERKES, GÜNTHER: Soziologie der Behinderten, Eine Einführung, Heidelberg 2007.

DÖPFNER, MANFRED et. al.: Tic-Störungen, Göttingen 2010.

ICD-10 URL: http://www.dimdi.de/static/de/klassi/diagnosen/icd10/index.htm (letzter Zugriff:02.03.2010).

GOFFMAN, ERVING: Stigma, Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt am Main 1975.

HOHMEIER, JÜRGEN/BRUSTEN, MANFRED: Stigmatisierung 1, Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen, Darmstadt 1975.

ROTHENBERGER, ARIBERT/GOODMAN, ROBERT/SCOTT, STEPHEN: Kinderpsychiatrie kompakt, Darmstadt 2007.

ROTHENBERGER, ARIBERT: Tourette-Syndrom und assoziierte neuropsychiatrische Auffälligkeiten, Zeitschrift für klinische Psychologie, Nr. 25, S. 259-279.

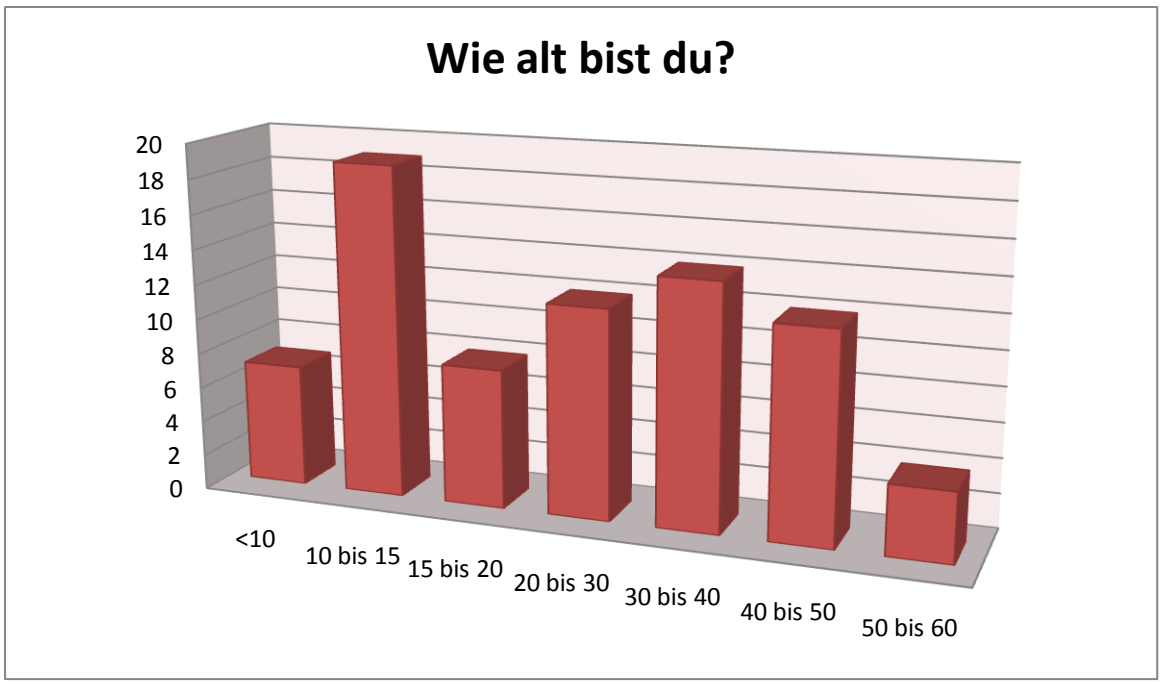
VIERT, TINA: Leben mit dem Tourette-Syndrom: Psychosoziale Situation und Bewältigungsstrategien exemplifiziert an drei Menschen mit Tourette-Syndrom, Dortmund 2005.

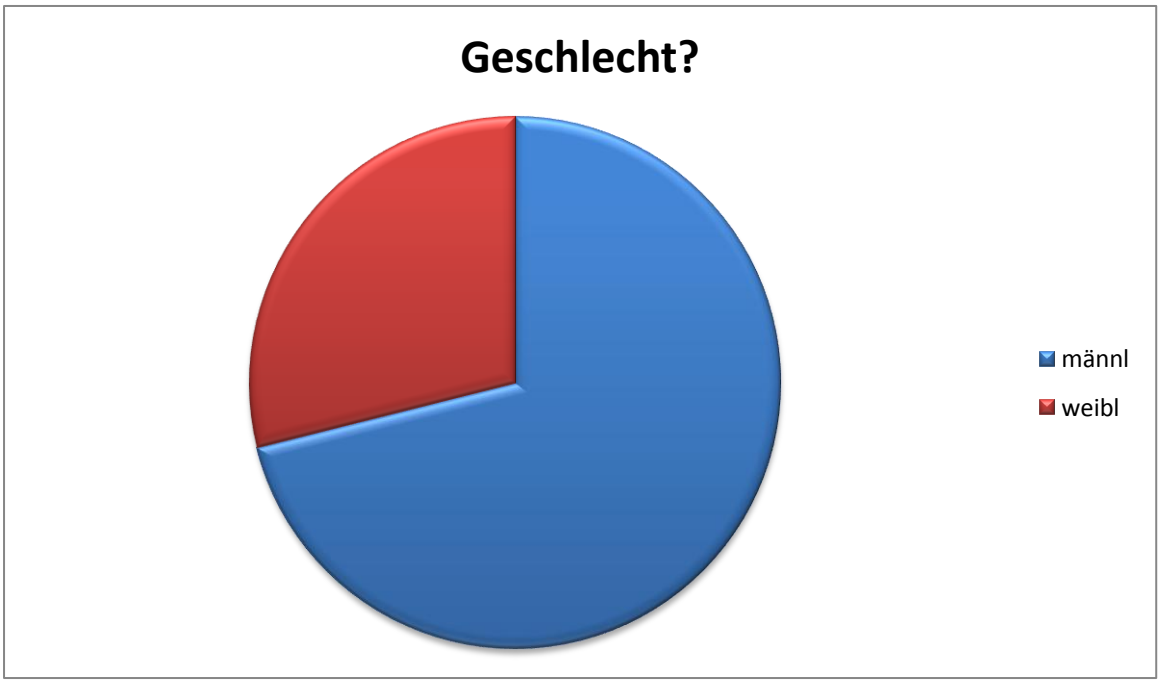
WEBER, DIETER: Stigma oder Techniken zur Bewältigung beschädigter Identität, unveröffentlichtes Seminarhandout.

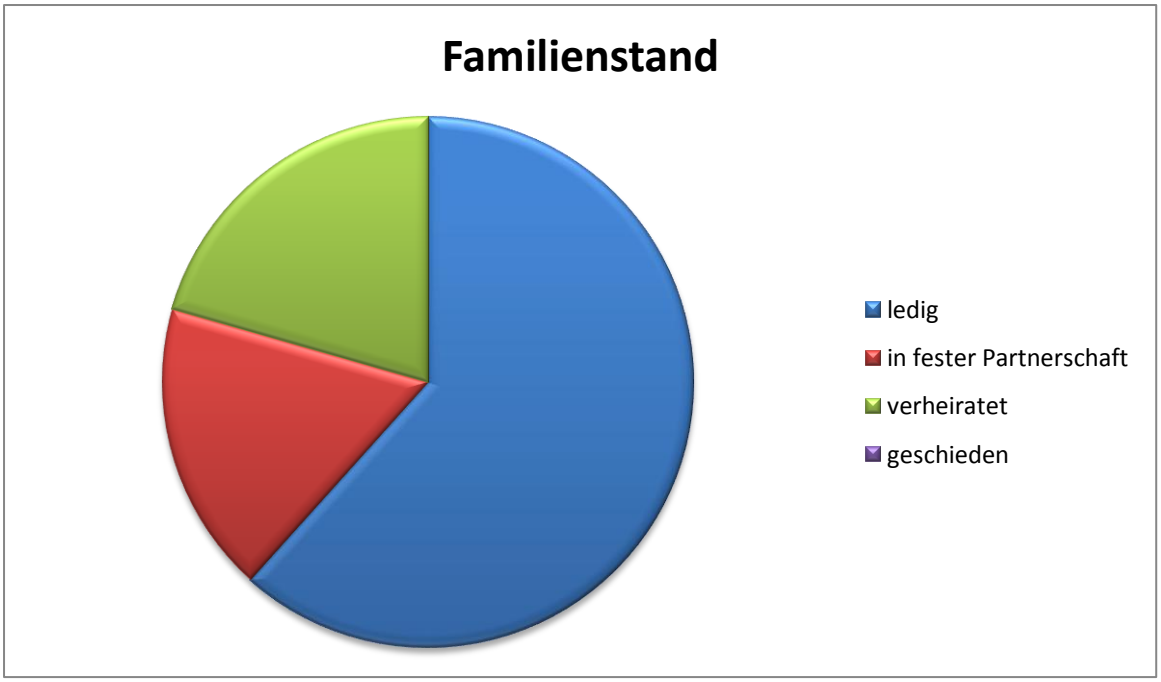
Bildquelle: National Tourette Syndrome Association USA: **http://www.tsa-usa.org/**

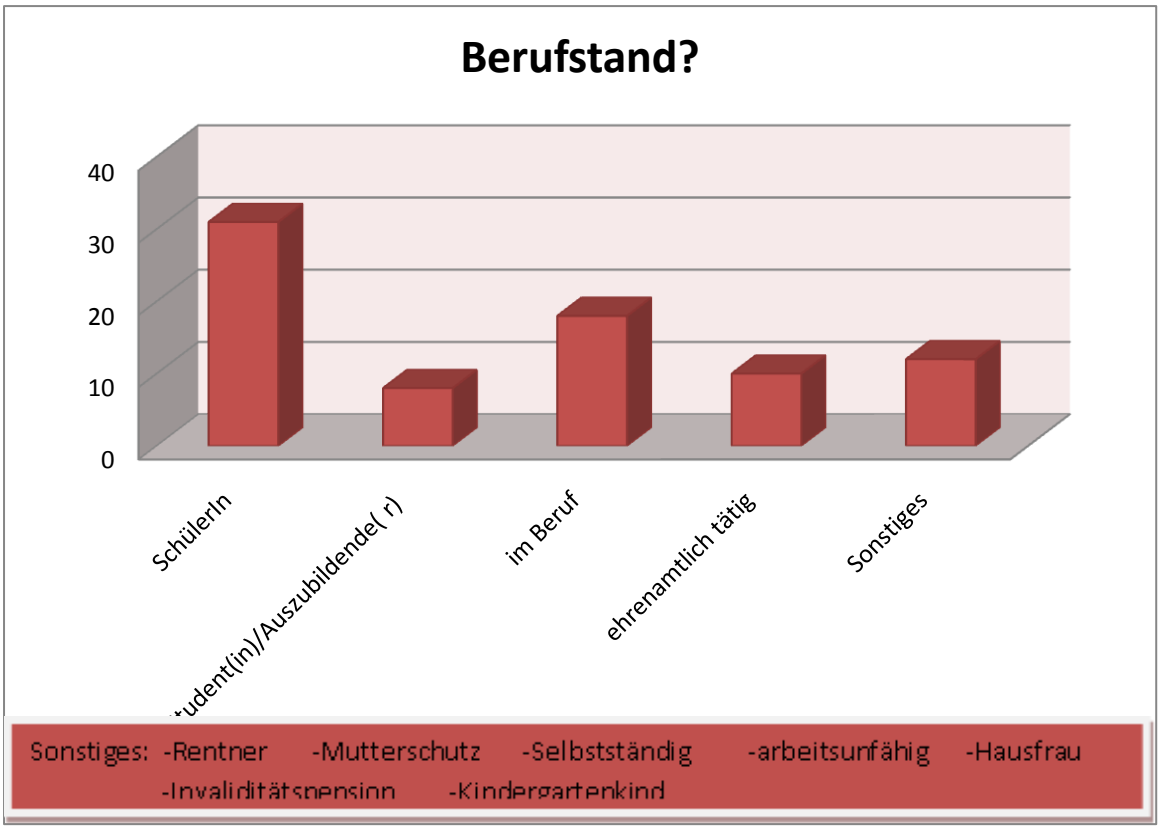
7. Anhang

7.1 Ergebnisse der von mir durchgeführten Online-Umfrage

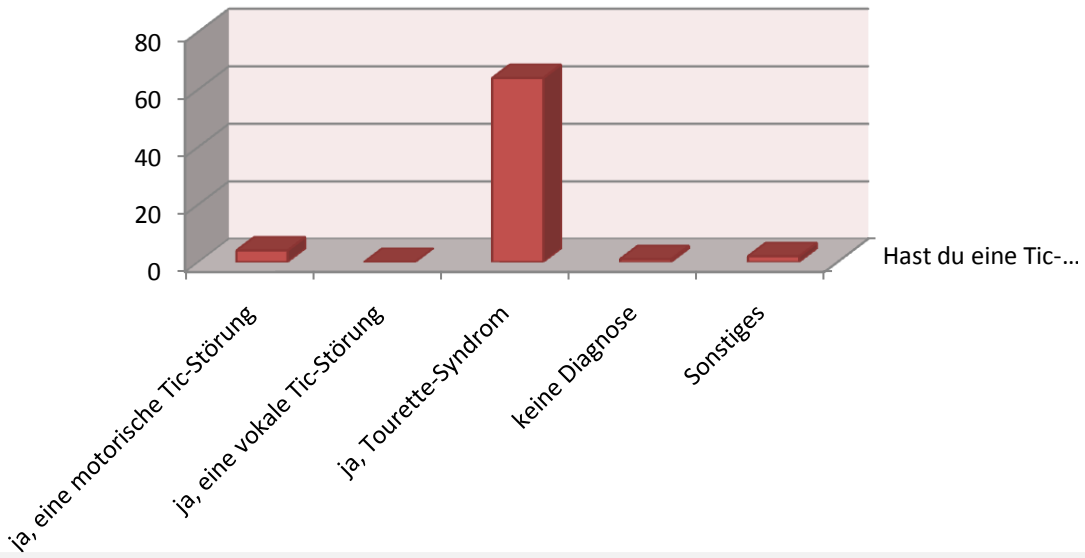





Familienstand
ledig
in fester Partnerschaft
verheiratet
geschieden

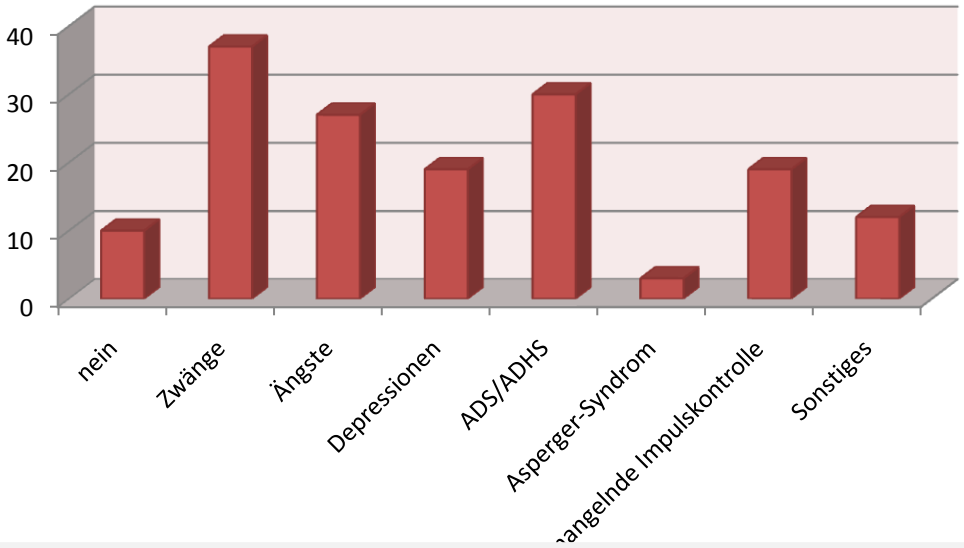

Berufstand?
40
30
20
10
0
SchülerIn
tudent(in)/Auszubildende(r)
im Beruf
ehrenamtlich tätig
Sonstiges
Sonstiges: -Rentner -Mutterschutz -Selbstständig -arbeitsunfähig -Hausfrau
-Invaliditätspensionn -Kindergartenkind

Hast du eine Tic-Störung?



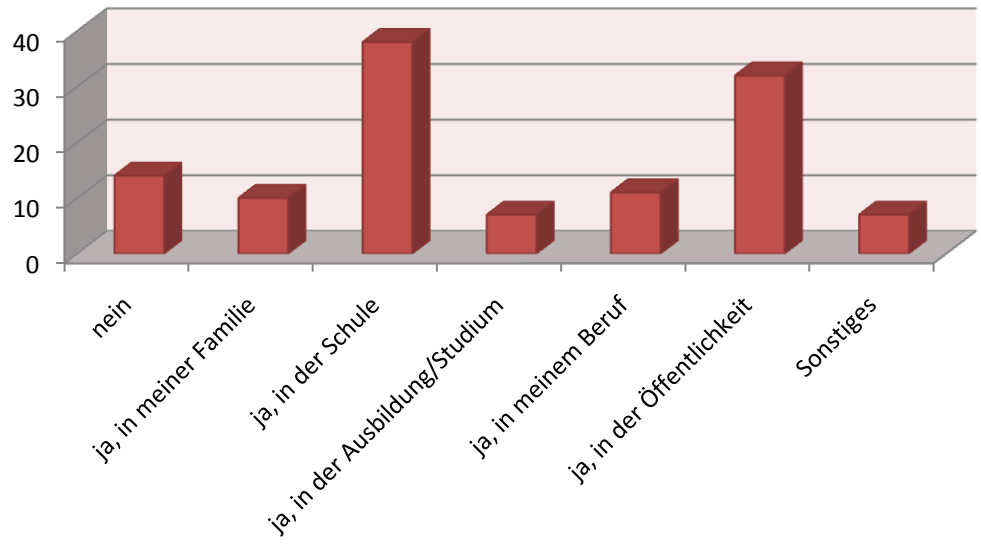
Sonstiges:
-vokale und motorische Tics, lt. Diagnose kein Tourette
-Tourette-Syndrom nur noch in leichter Form mit motorischen Tics, keine vokale Ticstörung.

Hast du Begleiterkrankungen?



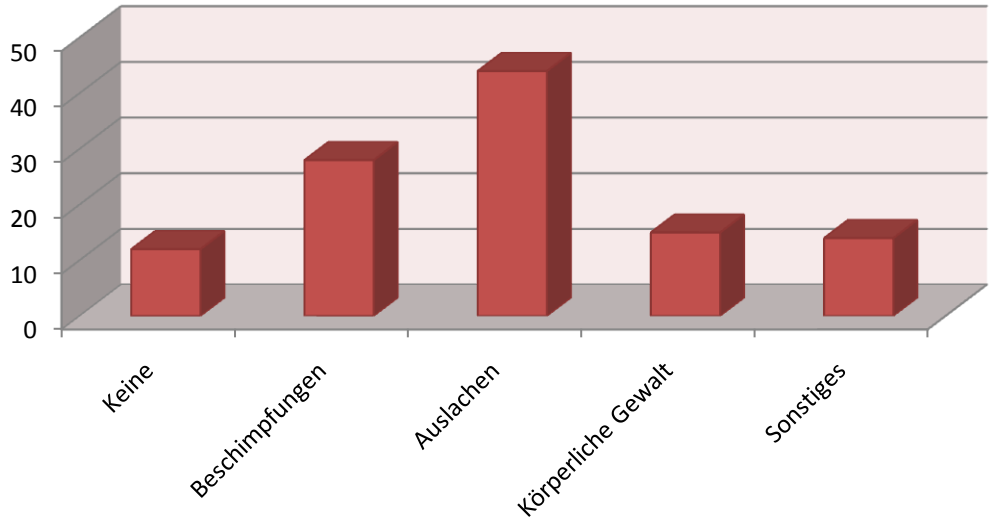
Sonstiges:
-Störung der Feinmotorik -Dyskalkulie -Schulstress
-Autismus/Verhaltensauffälligkeiten -Hochbegabung
-Paranoide Schizophrenie -Wirbelsäulenproblematik wg. Ticbelastung

Wurdest/wirst du aufgrund deines Tourette-Syndroms ausgegrenzt/gemobbt/stigmatisiert?



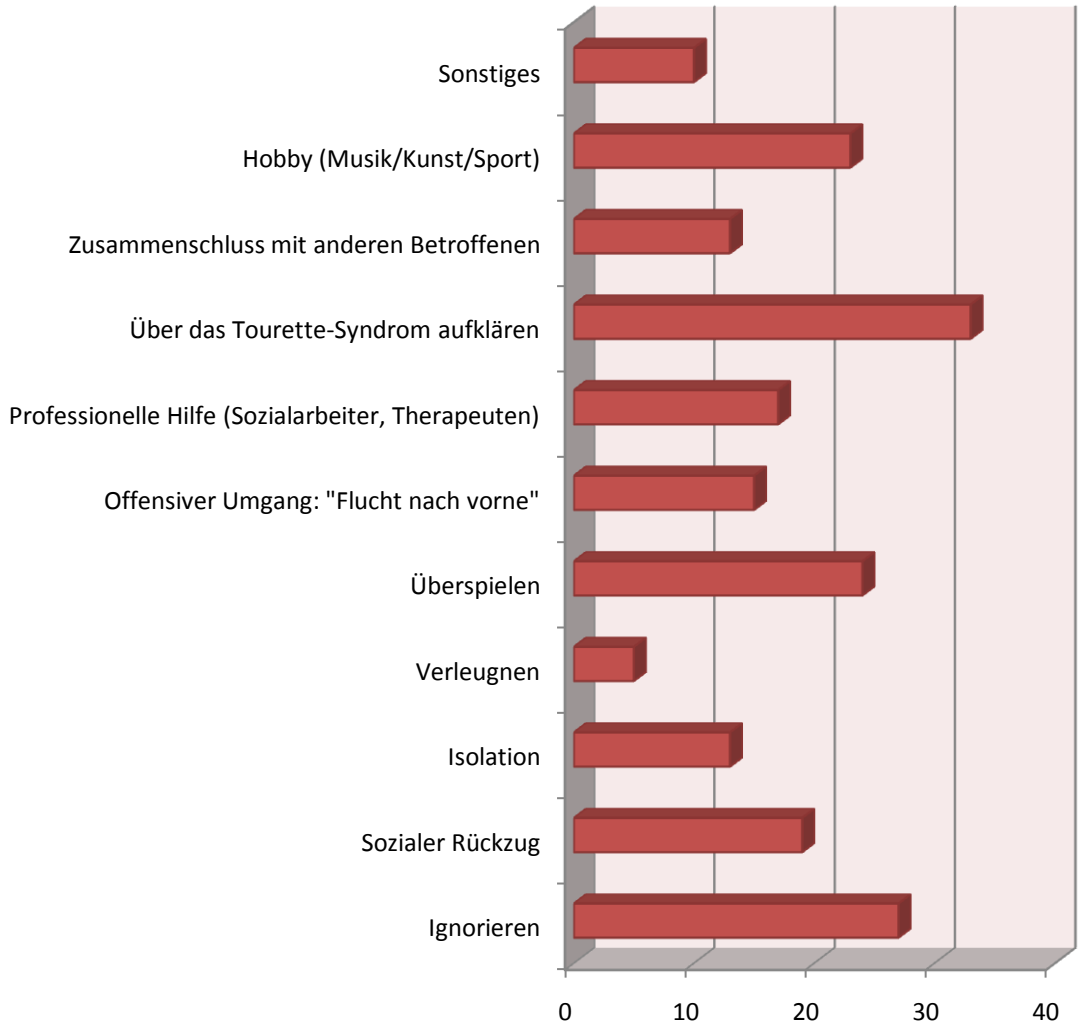
Sonstiges: -Ich unterdrücke die Tics -im Kindergarten

Welcher Art waren/sind die Stigmatisierungen?



Sonstiges: -Nachahmen von Tics -bohrende Blicke/anstarren -Cyber-mobbing
-psychische Gewalt -Strafen im Elternhaus -Mobbing
-vorgeführt werden -mir wurde nicht geglaubt
-dumme Bemerkungen/Hänseleien

Wie gehst du mit Stigmatisierungen aufgrund deines Tourette-Syndroms um?



Sonstiges: -bestimmten Situationen aus dem Weg gehen -Grenzen setzen -andere durch intellektuelle Überlegenheit fertigmachen/ selber stigmatisieren

8. Erklärung

Hiermit versichere ich, dass ich diese Arbeit selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel benutzt habe.

Ort, Datum	Unterschrift

Danksagung

Ich danke allen Teilnehmern der Online-Umfrage, den UserInnen des Tourette-Forums (http://tourette-forum.de) und der TGD. Besonderer Dank gilt Hermann Krämer für seine tatkräftige Unterstützung.

Veröffentlichung mit Zustimmung von Svenja Winterboer

Information Tourette-Syndrom http://www.tourette-syndrom.de