

**Leben mit dem Tourette-Syndrom:
Psychosoziale Situation und Bewältigungs-
strategien exemplifiziert an drei Menschen
mit Tourette-Syndrom**

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

dem Staatlichen Prüfungsamt Dortmund vorgelegt

VON

Viert, Tina

Dortmund, im Dezember 2005

Themensteller: Prof. Dr. Ch. Leyendecker

Fachbereich: Rehabilitation und Pädagogik bei Körperbehinderung

TOURETTOLOGIE

(von Hermann KRÄMER, 2005b)

Touretter

Tangieren

Täglich

Turbulentes

Terrain

Therapieresistenter

Ticpotentiale

Thematisieren

Traurig

Tourettrophoben

Terror

Testen

Therapeuten

Touchieren

Tabletтиerte

Träume

Tolerieren

Temporäre

Ticexplosionen

Transformieren

Traumatisierende

Tourettismen

Inhaltsverzeichnis

1 EINLEITUNG	1
2 DAS TOURETTE-SYNDROM	4
2.1 Historische Hintergründe	5
2.1.1 Biographie des Gilles de la Tourette	6
2.2 Medizinische Aspekte	8
2.2.1 Ticstörungen	8
2.2.2 Klassifikation der Tics	9
2.2.3 Krankheitsverlauf	12
2.2.4 Komorbide Störungen	14
2.2.4.2 Hyperkinetisches Syndrom	14
2.2.4.1 Zwangsgedanken und –handlungen	15
2.2.4.3 Lern- und Teilleistungsstörungen	16
2.2.4.4 Andere affektive und assoziierte Störungen	16
2.2.5 Diagnose des Tourette-Syndroms	17
2.2.6 Ätiologie und Pathogenese	19
2.3 Therapieformen	22
2.3.1 Medikamente	23
2.3.2 Verhaltenstherapie	25
2.3.3 Andere Therapien	28
2.4. Das Tourette-Syndrom als Krankheit und als Behinderung	30
2.4.1 Das Tourette-Syndrom als chronische Erkrankung	30
2.4.2 Das Tourette-Syndrom als Körperbehinderung	32
3 ZUR PSYCHOSOZIALEN SITUATION BEHINDERTER MENSCHEN	34
3.1 Behinderung als Normabweichung	34

3.1.1 Einstellungen und Reaktionen gegenüber behinderte Menschen	36
3.1.2 Stigma und Stigmatisierung	37
3.1.3 Folgen der Stigmatisierung	38
3.2 Problem der Identitätsfindung Stigmatisierter	40
3.3 Das Tourette-Syndrom als Stigma	41
4 BELASTUNGEN UND BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN	44
4.1 Belastungsarten	44
4.2 Belastungsfaktoren chronischer Krankheit	45
4.3 Bewältigungskonzepte	47
4.3.1 Coping	47
4.3.1.1 Das transaktionale Modell von Lazarus	49
4.3.1.2 Bewältigungsstrategien	52
4.3.2 Coping und Abwehr	54
4.3.3 Soziale Unterstützung	56
4.3.3.1 Definitionen sozialer Unterstützung	56
4.3.3.2 Dimensionen und Auswirkungen sozialer Unterstützung	57
4.4 Belastungen und Bewältigungsstrategien beim Tourette-Syndrom	59
5 EINE QUALITATIVE BEFRAGUNG ZUM THEMA „PSYCHOSOZIALE SITUATION UND BEWÄLTIGUNGSSTRATEGIEN VON DREI MENSCHEN MIT TOURETTE-SYNDROM“	62
5.1 Qualitative Forschung	62
5.1.1 Das problemzentrierte Interview	63
5.1.2 Gütekriterien qualitativer Forschung	64
5.2 Konkretes Vorgehen	64
5.2.1 Ziel der Untersuchung	65
5.2.2 Wahl der Interviewpartner	65
5.2.3 Der Leitfaden	67

5.2.4 Durchführung der Interviews	67
5.3 Die Auswertung	68
5.3.1 Wörtliche Transkription	69
5.3.2 Auswertungsverfahren	69
5.4 Ausgewertete Interviews	71
5.4.1 Darstellung der Situation von Hermann	71
5.4.2 Darstellung der Situation von Anna	79
5.4.3 Darstellung der Situation von Sven	85
5.5 Vergleich der einzelnen Interviewergebnisse	89
6 DISKUSSION UND AUSBLICK	98
7 KURZFASSUNG	103
8 LITERATURVERZEICHNIS	105
9 ANHANG	115
9.1 Leitfaden	115
9.2 Transkripte der Interviews	119
9.2.1 Interview mit Hermann	119
9.2.2 Interview mit Anna	141
9.2.3 Interview mit Sven	158

Abbildungsverzeichnis

Abb. 1: Georges Gilles de la Tourette	6
Abb. 2: Diagnostik vom Tourette-Syndrom und anderen Ticstörungen	18
Abb. 3: Enthemmungs-Hemmungs-Modell der Tic-Störungen	22
Abb. 4: Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus	51

1 Einleitung

Während meines Blockpraktikums in der Schule für Körperbehinderte in Bochum-Langendreer wurde ich erstmals intensiv auf das Tourette-Syndrom aufmerksam, da ein Schüler in der Klasse, in der ich das Praktikum absolvierte, motorische und vokale Tics aufwies. Oft stand er mitten im Unterricht auf und musste sich einmal um sich selbst drehen. Seine Mitschüler reagierten kaum auf diesen oder andere Tics, sondern folgten weiterhin ungestört dem Unterricht. Sie waren natürlich über das Tourette-Syndrom aufgeklärt und wussten daher, dass ein Mitschüler von ihnen hin und wieder „tict“. Aber wie reagieren Menschen, die noch nie von dem Tourette-Syndrom gehört haben?

Mich interessieren im Zusammenhang mit dem Tourette-Syndrom vor allem die psychosozialen Belastungen, denen die Betroffenen ausgesetzt sind. Sie „ticken“ ohne Kontrolle über ihre Bewegungen oder Lautäußerungen zu haben, sie „ticken“ in der Öffentlichkeit und dann auch noch oft, wenn es gerade provozierend auf die Mitmenschen wirkt. Wie gestaltet sich das Leben, wenn Tics das Leben bestimmen? Wie geht man mit den vielen Reaktionen der Mitmenschen um? Welche individuellen Bewältigungsstrategien werden eingesetzt, um sich ein Leben trotz der Tics so angenehm wie möglich zu gestalten?

Mit dieser Problematik soll sich in dieser Arbeit intensiv auseinandergesetzt werden, indem dieses, nach einem theoretischen Teil, an drei Menschen mit einem Tourette-Syndrom exemplifiziert wird. Die drei ausgewählten Personen sind Hermann, Anna und Sven.

Im Einzelnen gliedert sich die Arbeit wie folgt:

Das gesamte zweite Kapitel beschäftigt sich ausschließlich mit dem Tourette-Syndrom an sich. Zunächst werden die historischen Hintergründe erläutert und dabei wird auch die Biografie des Gilles de la Tourette, der Entdecker des Tourette-Syndroms, berücksichtigt.

Im weiteren Verlauf des Kapitels werden die medizinischen Aspekte angeführt, d. h. dass das Tourette-Syndrom im Bereich der Ticstörungen eingeordnet wird und

anschließend der Krankheitsverlauf, Diagnose, Ätiologie, Pathogenese und die einzelnen Therapieformen beschrieben werden.

Am Ende des zweiten Kapitels wird das Tourette-Syndrom einmal als chronische Krankheit betrachtet und schließlich als Körperbehinderung.

Das dritte Kapitel beschäftigt sich mit der psychosozialen Situation behinderter Menschen. Hierbei wird Behinderung unter dem Aspekt der Normabweichung betrachtet und dabei ausführlich auf den Begriff „Stigma“, geprägt von GOFFMAN, eingegangen. Nachdem dieses in einer sehr allgemeinen Form geschieht, wird diese allgemeine Theorie speziell auf das Tourette-Syndrom übertragen.

Im vierten Kapitel wird zunächst ein Überblick über Belastungsarten und –faktoren chronischer Krankheiten gegeben.

Anschließend werden theoretische Aspekte von Coping und Bewältigungsstrategien unter Bezugnahme auf das bedeutende Modell von LAZARUS erörtert. Direkt im Anschluss wird das Verhältnis von Abwehr und Coping dargelegt.

Da die soziale Unterstützung in Belastungssituationen eine große Rolle spielt, werden schließlich dafür die wichtigsten Aspekte herausgearbeitet.

Genau wie am Ende des dritten Kapitels werden auch hier am Ende die allgemeinen Aspekte, vornehmlich Bewältigungsstrategien, auf das Tourette-Syndrom übertragen.

Im fünften Kapitel werden die Ergebnisse der qualitativen Befragung zum Thema „psychosoziale Situation und Bewältigungsstrategien exemplifiziert an drei Menschen mit Tourette-Syndrom“ dargelegt.

Zunächst wird aber noch erläutert, was qualitative Forschung ist und welche Methoden zur Interviewdurchführung und –auswertung eingesetzt werden.

Im Folgenden wird die Situation jedes einzelnen Betroffenen ausgewertet und dargestellt. Dabei wird auf die einzelnen Aspekte, die in dem zu Beginn erstellten Leitfaden festgehalten sind, eingegangen. Um Unterschiede und Parallelen in den Aussagen der drei befragten Betroffenen zu finden, werden im nächsten Schritt die einzelnen Interviewergebnisse miteinander verglichen.

Im sechsten Kapitel erfolgen eine Diskussion und ein Ausblick.

Das siebte Kapitel umfasst eine Kurzfassung der Arbeit.

Im Anhang wird der Leitfaden der Interviews angefügt und hier finden sich auch die Transkriptionen jedes einzelnen Interviews wieder.

An dieser Stelle sollen noch einige formale Punkte angesprochen werden:

Die vorliegende Arbeit wird nach den Regeln der neuen amtlichen Rechtschreibung verfasst. In wörtlichen Zitaten älteren Datums wird jedoch die alte Rechtschreibung beibehalten, ohne explizit darauf hinzuweisen.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit werden in einigen Zitaten Auslassungen oder Ergänzungen vorgenommen, die durch eckige Klammern gekennzeichnet sind.

Für die Ausführungen im Zusammenhang mit der Benennung von Personen oder Personengruppen sei darauf hingewiesen, dass aus pragmatischen Gründen die männliche Ausdrucksform verwendet wird. Die weibliche Form wird dabei aber immer mit eingeschlossen. Handelt es sich allerdings um eine konkret weiblich benennbare Person wird sofort die weibliche Ausdrucksform gewählt.

2 Das Tourette-Syndrom

Das Tourette-Syndrom, oder auch Gilles de la Tourette-Syndrom genannt, hat seinen Namen von dem französischen Arzt Georges Gilles de la Tourette, der 1885 diese Krankheit ausführlich beschrieb. Es handelt sich hierbei um eine chronisch neuropsychiatrische Erkrankung, die sich durch multiple motorische und vokale Tics charakterisieren lässt (ROTHENBERGER, 1991). „Bei den Tics handelt es sich um weit gehend unwillkürliche, rasche, meistens plötzlich einschließende Bewegungen“ (JOSEPH U. ROTHENBERGER, 2002a, S. 3), die nicht nur im Wachzustand, sondern auch im Schlaf auftreten.

Die Beschreibung „unwillkürlich“ trifft nicht auf alle Menschen mit Tourette-Syndrom zu, da einige ein so genanntes sensorisches Vorgefühl, z.B. ein Kribbeln im Bauch wahrnehmen (HARTUNG, 1995, S. 99) und sie so ggf. einige Tics unterdrücken und auf einen späteren Zeitpunkt hinausschieben können.

Das Tourette-Syndrom beginnt im Kindesalter und der Adoleszenz, setzt sich aber ins Erwachsenenalter fort. In einigen wenigen Fällen verschwindet die Symptomatik im höheren Lebensalter.

Die Symptomatik des Tourette-Syndrom zeigt sich in unterschiedlichen Schweregraden, von sehr milden Formen bis hin zu sehr schweren Formen. Ein typischer Fall von Tourette-Syndrom kann somit nicht beschrieben werden. Das Krankheitsbild variiert von Person zu Person.

Oft weisen Menschen mit einem Tourette-Syndrom noch Begleiterscheinungen, wie Zwänge oder das Hyperkinetische Syndrom, auf, die sogar im Verlauf der Erkrankung für die Behandlung und/oder Krankheitsbewältigung noch wichtiger werden können als die Tics selber.

In der Bundesrepublik Deutschland leben mindestens 80.000 Menschen mit einem Tourette-Syndrom, weltweit liegt der Annäherungswert bei 0,05-3 % (JOSEPH, ROTHENBERGER, 2002a). Da bei vielen Betroffenen noch keine Diagnose gestellt worden ist, kann man keine ganz genauen Zahlen nennen.

Überwiegend sind die Betroffenen gering oder mittelgradig betroffen, aber es gibt auch einige wenige mit sehr starken Symptomen.

2.1 Historische Hintergründe

Bereits vor ungefähr 2000 Jahren erwähnte der griechische Gelehrte, Arzt und Hippokrates-Schüler Aretios von Kappadokien Fälle von Zuckungen, Grimassenschneiden, Gebell, plötzlichen Flüchen und unvermittelten blasphemischen Äußerungen. Er konnte sich dieses Krankheitsbild aber noch nicht wissenschaftlich erklären und machte stattdessen den Einfluss der Götter verantwortlich oder beschrieb die Krankheit als Wahnsinn (HARTUNG, 1995). Ob Aretios aber tatsächlich Tic-Erkrankungen beschrieb ist nach Aussage des Betroffenen KRÄMERS (2005a) noch sehr unsicher. Sicher dagegen ist, dass er über Epilepsiekranken berichtete.

Am Beispiel des römischen Kaisers Claudius (10 v. Chr. bis 54 n. Chr.) wird deutlich, dass das Tourette-Syndrom auch keine Gesellschaftsschichten verschont. Er zeigte „unkontrolliertes Lachen, Speichelfluß im Bereich des Mundes, eine laufende Nase, Stammelnen und anhaltende nervöse Tics. Diese nahmen unter emotionaler Belastung so stark zu, daß sein Kopf von einer Seite zur anderen flog“ (HARTUNG, 1995, S. 125). Auch andere berühmte Personen, wie Napoleon, Molière, Peter der Große und Wolfgang Amadeus Mozart, zeigten eine Tic-Erkrankung auf.

Obwohl nur wenig über den Umgang mit Tourette-Betroffenen aus dem Mittelalter bekannt ist, existieren auch hier einige Schriftstücke über Personen, die die Symptome des Tourette-Syndroms belegen. So berichten die beiden dominikanischen Inquisitoren Heinrich Institoris und Jakob Sprenger 1487 im „Hexenhammer“, dem „erfolgreichsten Handbuch der Hexenjäger“, z.B. über einen Priester, der Symptome des Tourette-Syndroms aufwies. „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“ (a.a.O., S. 126). Die einzige Rettung für Menschen mit Tics zu dieser Zeit war der Exorzismus, um die Dämonen auszutreiben, und wenn sich danach nichts änderte als letzte Möglichkeit die Verbrennung (ebd.). So starben wahrscheinlich viele Menschen mit einem Tourette-Syndrom im Flammentod.

Die erste medizinische Beschreibung eines Tourette-Syndroms erfolgte erst 1825 von Jacques Itard, der den Fallbericht über die adelige Madame de Dampierre, die unter einer Kombination von unwillkürlichen motorischen und auch unter verschiedenen Lautäußerungen, einschließlich der Koprolalie und Echolalie, litt, anfertigte (SCHOLZ, ROTHENBERGER, 2001). Nachdem dieser Fallbericht zunächst kaum beachtet wurde, griff Georges Gilles de la Tourette diesen 1885 wieder auf und ergänzte ihn noch mit weiteren acht Fallbeschreibungen. Er veröffentlichte im selben Jahr über die festgestellte charakteristische Symptomatik des Syndroms einen zweiteiligen Artikel in einer französischen Fachzeitschrift (ROTHENBERGER, 1991). Da Gilles de la Tourette dem Syndrom seinen Namen gab, wird seine Biographie separat in 2.1.1 vorgestellt.

Die Erkrankung geriet schließlich, auch unter Ärzten, für fast 100 Jahre in Vergessenheit und kam erst wieder durch eine umfassende Darstellung durch ein amerikanisches Ärztepaar 1978 stärker ins Interesse der Mediziner.

2.1.1 Biographie des Gilles de la Tourette

Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette wurde am 30. Oktober 1857 als Sohn eines Kaufmanns in Saint-Gervais-les-Trois-Clochers im Departement Vienne geboren (KRÄMER, 2003).



Abb. 1: Georges Gilles de la Tourette (KRÄMER, 2003)

Schon in seiner Schulzeit fällt Georges Gilles de la Tourette als „ungewöhnlich begabter“ Schüler auf und schloss schließlich schon sehr früh auch seine Studien der Medizin erfolgreich ab, so dass er 1884 als Assistenzarzt von Jean Martin Charcot, Arzt im Pariser Krankenhaus Salpêtrière, ernannt wurde (KRÄMER, 2000, S. 4). Inspiriert durch Charcot interessierte sich Gilles de la Tourette von da an immer mehr für die Neuropathologie, wobei die Studien der Hysterie und des Hypnotismus immer mehr zu seinem Lebensinhalt wurden.

Im Jahr 1885 wurde Tourette schließlich auch noch Assistenzarzt von Paul Brouardel, einem Professor für Rechtsmedizin. Im gleichen Jahr gelang es ihm die Beobachtungen von Itard im Jahre 1825 mit eigenen Studien und Ergebnissen zu verknüpfen und entdeckte eine charakteristische Symptomatik (HARTUNG, 1995). Er veröffentlichte „eine Studie über ein Nervenleiden, das gekennzeichnet ist durch motorische Inkoordination in Begleitung von Echolalie und Koprohalie“ (KRÄMER, 2003, S. 7). Enthalten sind in dieser Veröffentlichung neun Fälle von Patienten mit einem Tourette-Syndrom, wobei Dr. Tourette die Störung als „Maladie des Tics“ beschreibt (ebd.).

Im Jahr 1887 wurde Gilles de la Tourette dann schließlich Klinikchef bei Charcot und von da an nahm ihn das Studium der Nervenkrankheiten sehr in Anspruch, so dass er nach KRÄMER (2000) zwangsweise andere Wissensbereiche vernachlässigen musste und beruflich erst 1893 wieder aufstieg, zum Hospitalarzt befördert wurde und das Ordensband der Ehrenlegion erhielt. Dieses Jahr wurde allerdings gleichzeitig von schweren Schicksalsschlägen begleitet. Tourettes Sohn Jean und auch sein Mentor Charcot starben, außerdem wurde er selbst von drei Revolvergeschüssen am Kopf von einer unter Verfolgungswahn leidenden Frau verletzt.

1900 wurde Gilles de la Tourette „zum Chefamtsarzt der Weltausstellung in Paris“ ernannt und meisterte seinen Dienst ausgezeichnet, so dass er mit dem Titel eines „Offiziers der Ehrenlegion“ ausgezeichnet wurde (KRÄMER, 2003, S. 13).

Anfang 1901 musste Dr. Tourette seine Anstellung im Krankenhaus aus gesundheitlichen Gründen aufgeben. Genaue Hinweise auf seine Erkrankung gab es zunächst noch nicht, doch schließlich stand fest, dass er an Syphilis litt.

Am 22. Mai 1904 starb Dr. Georges Gilles de la Tourette mit 47 Jahren in der Klinik Cery bei Lausanne in der Schweiz an Syphilis (KRÄMER, 2003).

2.2 Medizinische Aspekte

In den nächsten Punkten werden alle medizinischen Aspekte rund um das Tourette-Syndrom berücksichtigt. Nachdem eine ausführliche Definition des Begriffes „Tic“ erfolgt ist und das Tourette-Syndrom bei den Ticstörungen eingeordnet worden ist, werden motorische und vokale Tics klassifiziert. Als nächstes wird der Krankheitsverlauf beschrieben und auf die einzelnen Begleiterscheinungen explizit eingegangen. Letztendlich wird erläutert wie die Diagnose des Tourette-Syndroms gestellt wird und es werden einige wichtige Aspekte zur Ätiologie und Pathogenese herausgestellt.

2.2.1 Ticstörungen

Der Begriff „Tic“ hat nichts, wie vielleicht manchmal vermutet wird, mit dem umgangssprachlichen Wort „Tick“, im Sinne von jemand tickt nicht richtig, gemeinsam, sondern kommt aus dem Französischen und bedeutet so viel wie Gesichtszucken, Nervenzucken. Tic steht für ein neurologisches Symptom und ist gekennzeichnet durch „meist automatisch, gelegentlich willkürlich beeinflussbare, plötzlich einsetzende, rasche Muskelzuckungen“ und wird häufig im Zusammenhang mit dem Gilles-de-la-Tourette-Syndrom gesehen (PSCHYREMBEL, 1997, S. 1574). Eine sehr umfassende und ausführliche Definition von dem Begriff Tic stammt von ROTHENBERGER (1991) und soll im Folgenden genannt werden:

„Tics treten als unwillkürliche Bewegungen oder vokale/verbale Äußerungen auf, bei denen funktional 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, S. 9).

Es gibt eine große Variationsbreite des Schweregrades von Tics. So werden in der Internationalen Klassifikation ICD-10 (1993) vier Formen in Abhängigkeit von Dauer und Art der Tics unterschieden: **die vorübergehende Ticstörung** (F95.0), bei der die meist nur motorischen Tics spätestens nach einem Jahr wieder verschwinden; **die chronisch motorische oder vokale Ticstörung** (F95.1), wobei entweder motorische oder vokale Tics länger als ein Jahr andauern; **das Tourette-Syndrom** mit chronischen motorischen und mindestens einen oder mehreren vokalen Tics (F95.2) und schließlich noch sonstige bzw. **nicht näher bezeichnete Ticstörungen** (F95.8/95.9), die nicht die Kriterien der anderen Störungen erfüllen.

Vorübergehende Ticstörungen sind im Kindes- und Jugendalter sehr häufig festzustellen, während die chronische Ticstörung und das Tourette-Syndrom seltener sind (HEBEBRAND, 2000). Die Angaben zur Häufigkeit des Tourette-Syndroms schwanken extrem, da Betroffene, die nicht so ausgeprägte Symptome haben, selten zum Arzt gehen. Es wird vermutet, dass es in der Häufigkeit 5:10.000 auftritt und dass Jungen 4-mal häufiger betroffen sind als Mädchen (STÜTING, 2005).

2.2.2 Klassifikation der Tics

Die Tics lassen sich in motorische, vokale und sensitive Tics aufteilen, wobei die sensitiven Tics in der Literatur nicht häufig erwähnt werden. Zu den sensitiven Tics gehören z.B. eine hohe Geräuschempfindlichkeit oder eine sehr empfindliche Haut (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V., 2003).

Motorische und vokale Tics werden zur besseren Überschaubarkeit zusätzlich hinsichtlich ihrer Komplexität beurteilt und sie werden entweder als einfach oder komplex klassifiziert. Insgesamt lassen sich also vier Kategorien von Tics charakterisieren, die im Folgenden aufgelistet werden und anschließend noch kurz erläutert werden:

Motorische Tics

Einfache motorische Tics	Komplexe motorische Tics
<ul style="list-style-type: none"> - Augenzwinkern, -blinzeln oder –rollen - Grimassieren (Mundaufreißen, Stirnrunzeln u. a.) - Zähneklappern - Kopfschütteln oder –nicken - Schulterzucken - Arm-/Beinbewegungen - Bauchbewegungen - Zwerchfelltics - Rumpfbewegungen 	<ul style="list-style-type: none"> - Hüpfen, Springen - Klatschen, Klopfen - Um sich selbst Drehen, Stampfen - Touching: Objekte, Personen oder sich selbst berühren - Kratzen, Beißen, Schlagen - Echopraxie: Nachahmen von Bewegungen, Handlungen anderer Personen - Kopropraxie: Bewegungen mit obszönen Inhalten, Nesteln an Geschlechtsteilen etc.

(vgl. z.B. BANASCHEWSKI, ROTHENBERGER, 2003, S. 119)

„Einfache motorische Tics sind rasche, plötzlich einschließende und zweckfreie muskuläre Ereignisse“ (ROTHENBERGER, 1991, S. 15, Hervorhebung im Original), die in der Regel eine Muskelgruppe betreffen. Sie haben keine zielgerichtete Bedeutung. Diese Tics können auch schmerzhaft sein, wie z.B. das plötzliche Mundaufreißen.

Komplexe motorische Tics dagegen sind in ihrem Ablauf meistens langsamer und wirken in ihrem Erscheinungsbild einem Ziel zugeordnet, z.B. das Berühren von Objekten (ebd.).

Vielen Betroffenen gelingt es mit der Zeit ihre motorischen Tics in ihre alltäglichen Bewegungsabläufe mit einzubauen, so dass die Tics anderen Menschen nicht ganz so Aufsehen erregend auffallen.

Vokale Tics

Einfache vokale Tics	Komplexe vokale Tics
<ul style="list-style-type: none"> - Räuspern - Hüsteln - Schnäuzen, Schniefen - Spucken - Summen, Pfeifen - Ausstoßen von Tier- oder anderen Lauten - Ausstoßen von Schreien 	<ul style="list-style-type: none"> - Palilalie = Wiederholen eigener Worte, Sätze - Echolalie = Nachahmen von Worten/Sätzen anderer Personen - Koprolialie = Ausstoßen obszöner, sozial unannehmbarer Worte/Sätze

(vgl. z.B. BANASCHEWSKI, ROTHENBERGER, 2003, S. 119)

Die einfachen vokalen Tics äußern sich dadurch, dass die Patienten sinnlose Laute oder Geräusche, wie z.B. Schnaufen, Husten oder sich räuspern, ausstoßen. Komplexe vokale Tics im Gegensatz hierzu entsprechen mehr sinnvollen vokalen Äußerungen, indem bedeutungsvolle Wörter oder auch ganze Sätze hervorgebracht werden wie z.B. „Wau – oh ja – oh Mann, jetzt hast du`s gesagt – jupp, das ist es – aber aber aber ... - richtig, richtig ... - ach ja, ach ja, ach ja ...“ (ROTHENBERGER, 1991, S. 18). Diese vokalen Symptome sind häufig in Sprechpausen feststellbar und hören sich oft wie Stottern an.

2.2.3 Krankheitsverlauf

Die Symptome des Tourette-Syndroms treten meistens um das siebte Lebensjahr auf, wobei die Tics aber manchmal auch schon im zweiten Lebensjahr beobachtbar sind (ROTHENBERGER, 1996). Die ersten Symptome treten nur selten zum ersten Mal nach der Pubertät auf.

Am häufigsten treten zu Beginn der Erkrankung einfache motorische Tics im Gesichtsbereich auf wie z.B. das Augenblinzeln, aber auch Tics wie z.B. Mundaufreißen, Grimassieren, Kopfrucken, räuspern, spucken, hüpfen oder Dinge antippen. Nicht selten löst ein Tic den anderen ab. Die Tics breiten sich im Laufe der Zeit vom Kopf-Schulter-Bereich bis zu den Extremitäten und dem Körperstamm aus und können sowohl einfach als auch komplex sein. Erst nach Beginn der motorischen Tics treten in der Regel etwa ein bis zwei Jahre später die vokalen Tics auf. Gewöhnlich treten die Tics mehrfach am Tag auf.

Die Tics variieren im Verlauf der Zeit in ihrer Komplexität, Lokalisation und Art, aber auch in ihrer Intensität und Häufigkeit (HEBEBRAND, 2000). Auch können die Symptome manchmal wochen- oder monatelang verschwinden und dann aber unvermutet wieder auftreten.

In Stresssituationen oder bei Angst, Müdigkeit und Aufregung verstärken sich oft motorische und vokale Tics, wogegen sie durch Entspannung und konzentrierte Tätigkeiten zurückgehen können. Zu Beginn der Erkrankung können fast alle Kinder ihre Tics nicht kontrollieren und merken auch gar nicht, wann ihre Tics auftreten, aber je länger sie mit einem Tourette-Syndrom leben, desto häufiger lernen sie die Tics sekundenlang bis hin zu Stunden zu unterdrücken bzw. zu verzögern (BANASCHEWSKI U. ROTHENBERGER, 2003). Hierfür muss allerdings ein so genanntes sensomotorisches Vorgefühl, das sich oft im Alter von etwa zehn bis elf Jahren einstellt, erlebt werden, das den Tics vorausläuft. Patienten berichten hier z.B. von einem Kitzeln, von Stechen, Jucken oder Muskelverspannungen, die dann, wenn die Tics ausgeführt werden, abgemildert werden (ebd.). So verschieben ältere Kinder häufig ihre Tics für einen bestimmten Zeitraum und die Tic-Symptomatik ist deshalb auch oft in der Schule oder am Arbeitsplatz kaum zu

beobachten; dafür ist sie dann aber zu Hause, innerhalb der Familie, am ausgeprägtesten.

Eher selten berichten Betroffene von einem Nachgefühl, ein Gefühl den Tic „nicht richtig“ ausgeführt zu haben. Ist dieses der Fall muss der Tic so oft willentlich ausgeübt werden, bis sich ein Gefühl einstellt, dass „genau richtig“ ist (a.a.O., S. 126).

In der Präpubertät, bis zum zwölften/dreizehnten Lebensjahr, ist häufig eine Verschlechterung der Symptomatik festzustellen, wobei sie in der Spätadoleszenz und im frühen Erwachsenenalter meistens abmildert. Bei den meisten Betroffenen, bei etwa zwei Drittel, zeigt sich im Laufe der Jahre eine stetige Verbesserung der Tic-Symptomatik, bei einigen verschwinden die Tics sogar vollständig, und nur bei wenigen zeigt sich lebenslang ein schweres und psychosozial beeinträchtigendes Tourette-Syndrom (ebd.). Die Spontanremissionsraten für das Tourette-Syndrom liegen zwischen 3 und 40% (ROTHENBERGER, BANASCHEWSKI, SINIATCHKIN, 2003, S. 550). Bei allen Patienten besteht eine normale Lebenserwartung.

Den Ablauf eines Tics kann Nicht-Betroffenen am besten am Beispiel des Schluckaufs veranschaulicht werden, da dieses jeder schon einmal erlebt hat. Bei einem Schluckauf wird ein starker Drang nach Erfüllung des Bewegungsimpulses verspürt, der nur für eine gewisse Zeit unter Kontrolle gehalten werden kann. Kommt der Schluckauf schließlich, geht eine Zuckung durch den Körper, die in etwa dem ausgeführten Tic entspricht (HARTUNG, 1995).

Ein Betroffener beschreibt den Vorgang eines Tics folgendermaßen:

„In diesem Moment entwickelt sich in mir der Drang meine Augen stark zusammenzukneifen. Es ist ein Drang, der nicht bewusst von mir ausgeht, doch will ich ihm nachgeben? [...] Ich kneife die Augen für etwa ein bis zwei Sekunden stark zusammen und öffne sie blitzartig wieder. Dies gibt mir große Befriedigung, der Drang ist weg. Wie lange er weg sein wird, ist ungewiss, aber vorübergehend ist er weg und das ist auch gut so“ (S., Philipp, 2005, S. 20).

Oft besteht zu den Tics eine Komorbidität mit anderen sensomotorischen, kognitiven, emotionalen und/oder sozialen Verhaltensauffälligkeiten (ROTHENBERGER et al., 2003), die im Folgenden ausführlich erläutert werden.

2.2.4 Komorbide Störungen

Für die Diagnose des Tourette-Syndroms sind ausschließlich die motorischen und vokalen Tics entscheidend, dennoch treten bei den meisten Betroffenen zusätzliche Begleiterscheinungen auf, die teilweise und im Verlauf der Erkrankung sogar noch mehr beeinträchtigen können als die Tic-Symptomatik. Nur etwa 10 % der Patienten haben ein reines Tourette-Syndrom (ROTHENBERGER et al., 2003, S. 550). Diese treten dann gehäuft auf, wenn die Tic-Störung früh beginnt und die Tic-Symptomatik stark ausgeprägt ist. Auch wenn eine familiäre Belastung mit Tic-Störungen besteht, sind komorbide Störungen öfter auffindbar.

2.2.4.2 Hyperkinetisches Syndrom

Die häufigste Begleiterscheinung bei dem Tourette-Syndrom ist das Hyperkinetische Syndrom (HKS), das bei etwa 30 – 80% der Betroffenen mit einem Tourette-Syndrom vorkommt (KLUG, 2003, S. 19). Meistens tritt das HKS schon zwei bis drei Jahre vor der Tourette-Symptomatik auf.

Vorrangiges Merkmal des HKS ist eine Aufmerksamkeitsstörung, auch Aufmerksamkeitsdefizitsyndrom (ADS) genannt, die häufig vor dem Auftreten der Tics auftritt. Das ADS zeichnet eine mangelnde Konzentrationsfähigkeit aus und die Betroffenen sind leicht ablenkbar, unstrukturiert und haben Probleme angefangene Sachen zu Ende zu bringen (HERPERTZ-DAHLMANN, 2004).

Das ADS kann zusätzlich auch noch mit körperlicher Unruhe, ADHS (Aufmerksamkeitsdefizit/Hyperaktivitätsstörung), auftreten. Hier scheinen die Patienten „stetig >auf Achse< zu sein“ (ROTHENBERGER, 1991, S. 53), es fällt ihnen schwer ruhig sitzen zu bleiben, sie handeln oft, bevor nachgedacht wurde und wechseln häufig von einer Aktivität zur nächsten. In einigen Fällen gehen ADS und ADHS auch mit mangelnder kognitiver oder emotionaler Impulskontrolle einher. Ein Hinweis auf mangelnde kognitive Impulskontrolle ist rasches und flüchtiges Arbeiten. Mangelnde emotionale Impulskontrolle äußert sich oft in verbalem „Jähzorn“ (JOSEPH U. ROTHENBERGER, 2002b, S. 11). In seltenen Fällen kommt es hier zu sehr aggressiven und auch sozial unerwünschten Verhaltens.

Je schwerer die Tic-Störung ausgeprägt ist, desto wahrscheinlicher ist eine Kombination mit einem ADS oder ADHS (ROTHENBERGER, 1996). Bei einer solchen Kombination besteht aber auch ein erhöhtes Risiko für weitere psychopathologische Auffälligkeiten, besonders für Impulskontrollschwierigkeiten, Schlafstörungen und auch für Lernschwierigkeiten.

2.2.4.1 Zwangsgedanken und –handlungen

Eine typische Verhaltensauffälligkeit bei dem Tourette-Syndrom sind Zwänge, die bei 40 – 60% aller Patienten auftreten (SCHOLZ U. ROTHENBERGER, 2001, S. 131). Die Zwangsgedanken und/oder –handlungen treten hierbei dann aber erst einige Jahre nach den Tic-Symptomen auf und liegen hier vor allem im Jugendalter vor.

Zwangsgedanken äußern sich hierbei so, dass ein bestimmter Gedanke oder eine Idee immer und immer wieder gedacht werden muss und kaum die Möglichkeit besteht, sich auf andere Inhalte zu konzentrieren (JOSEPH U. ROTHENBERGER, 2002b). Zwangshandlungen können extreme Ordnungsliebe, häufiges Kontrollieren, z.B. häufiges Nachsehen, ob der Herd ausgeschaltet ist oder ritualisierte Handlungen sein. Häufig entwickelt sich auch ein Zählzwang, wobei beispielsweise von eins aufwärts vor sich hingezählt wird. Zwangmerkmale wie Verschmutzungsbefürchtungen oder Waschwänge sind eher seltener. Ein solches Verhalten dient dazu, äußerstes Unbehagen oder schreckliche Ereignisse unwirksam zu machen oder zu verhindern (HEBEBRAND, 2000).

Die Zwangsgedanken und –handlungen, die manchmal auch gefährlich sein können, wenn z.B. die Betroffenen den Drang verspüren mit Messern oder Feuer spielen zu müssen, können erst beendet werden, wenn sich ein Gefühl einstellt, das „genau richtig“ ist (HARTUNG, 1995, S. 99). So können diese Handlungen auch sehr zeitraubend sein und den normalen Tagesablauf erheblich beeinträchtigen.

Einen direkten Bezug zur Ausprägung der Tics haben die Zwänge nicht. Dennoch können sich die Tics der Menschen mit einem Tourette-Syndrom erheblich ver-

stärken, wenn es ihnen nicht gelingt die Zwänge durch äußere Umstände auszuführen und sie so in einen emotionalen Aufruhr kommen (ROTHENBERGER, 1991). Manchmal ist es schwierig zwischen komplexen motorischen Tics und Zwangshandlungen zu unterscheiden, da sie sich mitunter ähneln. Ein Tic kündigt sich meistens durch ein unangenehmes, sensomotorisches Empfinden an, während beim Zwang eher ein unangenehmer und ängstigender Gedanke vorausgeht (ROTHENBERGER et al., 2003).

2.2.4.3 Lern- und Teilleistungsstörungen

„Etwa zwei Drittel aller betroffenen Kinder haben Schwierigkeiten in der Schule, davon wiederum die Hälfte ernstzunehmende Leistungsstörungen“ (KLUG, 2003, S. 20). Diese Schulschwierigkeiten, wie häufig ein problematischer Lernstil, motorische Ungeschicklichkeit, Beeinträchtigungen der Sprachrezeption und –flüssigkeit, Abstraktionsschwäche und Leseschwächen, sind selten durch eine Lernstörung im engeren Sinne bedingt, wobei hier noch anzumerken ist, dass Kinder und Erwachsene mit einem Tourette-Syndrom in der Regel eine Intelligenz im Normalbereich besitzen. So stellt THIELE (2000) heraus, dass einige dieser Kinder sogar besondere Fähigkeiten, z.B. in musikalischen oder künstlerischen Bereichen, besitzen und optimal mit geringfügiger pädagogischer Assistenz in der allgemeinen Schule gefördert werden können. Die Schulschwierigkeiten sind eher auf das HKS zurückzuführen, das u. a. mangelnde Konzentration auszeichnet, und können ebenso auf die motorischen und vokalen Tics wie auch auf mögliche Zwangsgedanken und –handlungen zurückzuführen sein (JOSEPH U. ROTHENBERGER, 2002a). Sind die Lernstörungen stark ausgeprägt bedürfen die Kinder allerdings einer intensiven integrationspädagogischen Förderung in der Schule.

2.2.4.4 Andere affektive und assoziierte Störungen

Auch affektive Störungen wie Angststörungen, Panikattacken, Phobien und Depressionen, die sich durch Traurigkeit, Lustlosigkeit oder Rückzugsverhalten auszeichnen, können bei den Betroffenen auftreten (HARTUNG, 1995). Es wird vermutet, dass diese emotionalen Auffälligkeiten der mit der Tic-Symptomatik ver-

bundenen sozialen Schwierigkeiten zusammenhängen (ROTHENBERGER et al., 2003). Auch können Medikamente wie z.B. Tiapridex Depressionen hervorrufen.

Weitere Verhaltensstörungen beim Tourette-Syndrom können Schlafstörungen sein, etwa bei 12-44% der Betroffenen. Hier sind Schwierigkeiten beim Einschlafen, häufiges nächtliches Erwachen, im Schlaf sprechen oder Schlafwandeln zu nennen.

Eine andere assoziierte Störung ist das selbstverletzende Verhalten, das meistens aber nur in leichter Selbstbeschädigung auftritt wie z.B. das Schlagen mit der Faust gegen den Körper oder das Beißen in die Wange. Zu schweren Verletzungen kommt es eher selten (JOSEPH U. ROTHENBERGER, 2002b).

2.2.5 Diagnose des Tourette-Syndroms

Die diagnostischen Kriterien nach ICD-10 (F95.2) für ein Tourette-Syndrom besagen, dass im Verlauf der Erkrankung multiple motorische Tics sowie mindestens einer oder mehrere vokale Tics auftreten (vgl. 2.2.1), die nicht notwendiger Weise gleichzeitig sein müssen, aber mindestens über ein Jahr vorhanden sein müssen und vor dem 18. Lebensjahr aufgetreten sind.

Auch wenn es für die Diagnose des Tourette-Syndroms keine eindeutige Labor-diagnostik gibt, kann eine sichere Diagnose dennoch durch eine Anamnese und durch internistische und neurologische Untersuchungen gestellt werden (BANASCHESKI U. ROTHENBERGER, 2003) und differentialdiagnostisch so auch von den anderen Tic-Störungen und auch anderen Bewegungsstörungen wie z.B. Epilepsie, Stereotypien, Athetose, Tremor abgegrenzt werden.

Die auf der nächsten Seite folgende Abbildung soll die Diagnostik von den einzelnen Ticstörungen und somit auch vom Tourette-Syndrom veranschaulichen:

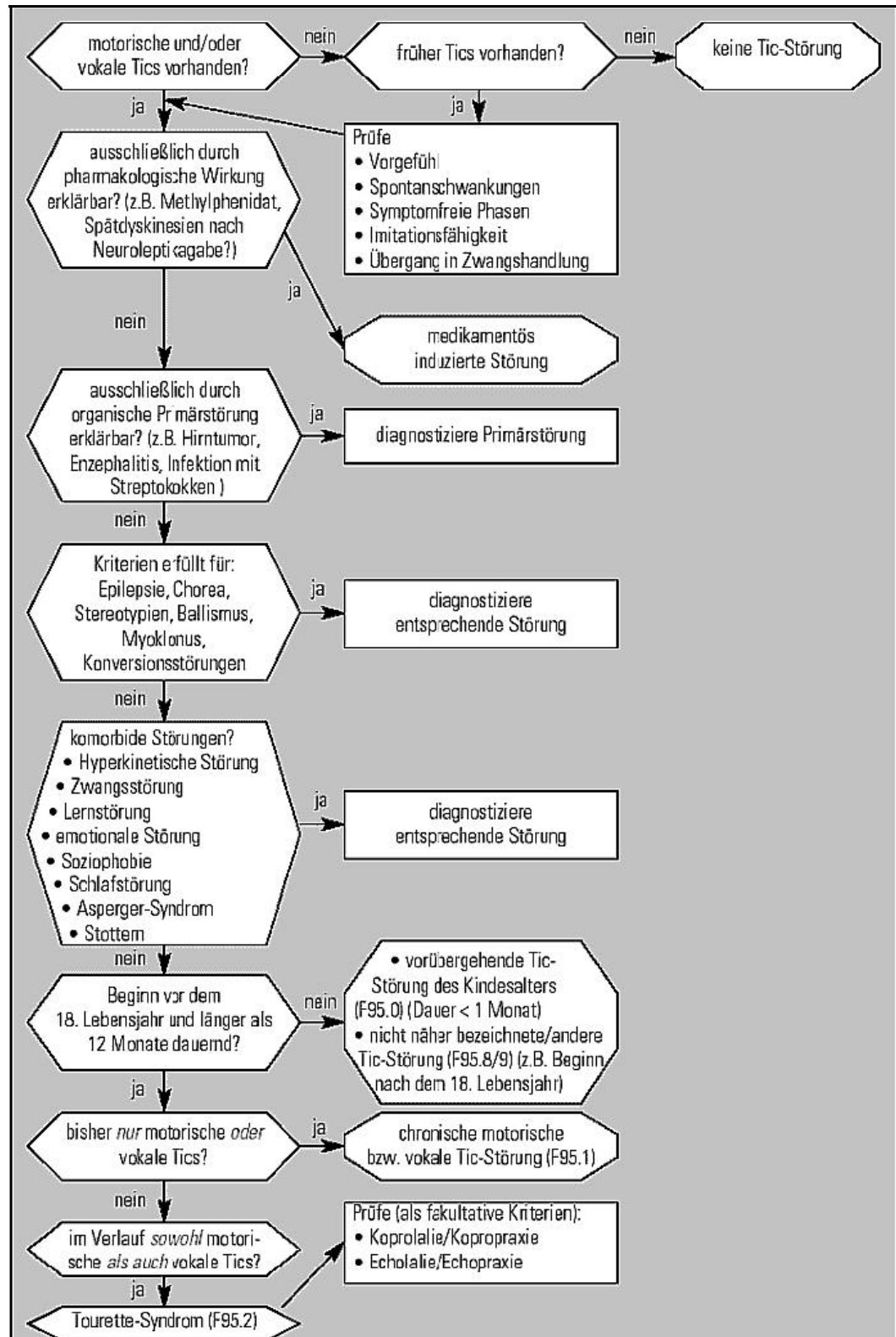


Abb. 2: Diagnostik vom Tourette-Syndrom und anderen Ticstörungen ? ICD-10: F 95 (Deutsche Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie, 2003, S. 313)

Um die Tics im Speziellen erfassen zu können -hier zu gehören die Art der Tics, Lokalisation, Häufigkeit, Intensität und Verlauf- wird eine konkrete Exploration des Patienten benötigt. Auch die Fremdanamnese, vor allem von den Eltern und eventuell von den Lehrern und anderen wichtigen Bezugspersonen, ist besonders bedeutsam, da die Betroffenen ihre Tics oft anders wahrnehmen bzw. einschätzen (ebd.).

Außerdem sollte eine Verhaltensbeobachtung erfolgen, die, in Anbetracht, dass Tics während der Erstuntersuchung unterdrückt werden bzw. auf Grund von Ängstlichkeit verstärkt auftreten können, durch eine strukturierte Beobachtung durch die Eltern, innerhalb von einer Woche, erfolgen sollte. Für die Betroffenen selbst stehen hier auch noch standardisierte Fragebögen zur Selbstbeurteilung bereit, mit denen die Symptomatik eingeschätzt werden kann (BANASCHEWSKI U ROTHENBERGER, 2000).

Eine Computertomographie (CT) oder eine Kernspintomographie wird nur durchgeführt, wenn spezielle Hinweise aus einem EEG oder einer klinischen Untersuchung hervorgehen (ROTHENBERGER et al., 2003).

Wichtig für die Diagnostik ist es auch die komorbiden Störungen, besonders das HKS und die Zwänge, zu beachten, damit diese auch in Behandlungsmaßnahmen berücksichtigt werden können.

2.2.6 Ätiologie und Pathogenese

Die Ursache des Tourette-Syndroms ist noch nicht endgültig geklärt, wobei allerdings herausgestellt ist, dass es sich um eine organische Erkrankung handelt und nicht um eine psychosozial bedingte Störung (SCHOLZ, ROTHENBERGER, 2001).

An einem familiären Vorkommen des Tourette-Syndroms bestehen keine Zweifel (REMSCHMIDT, HEBEBRAND, 1993). So gehen aus Zwillings- und Familienuntersuchungen hervor, dass bei 30-50% der Betroffenen genetische Befunde nachgewiesen sind (ROTHENBERGER et al., 2003, S. 553). Es wurde festgestellt, dass ungefähr 2% der erstgradigen Verwandten von einem Tourette-Betroffenen ebenfalls

ein solches Syndrom zeigten. Die dafür verantwortlichen Gene wurden bis jetzt aber noch nicht lokalisiert. Außerdem sind Männer weitaus häufiger von der Erkrankung betroffen als Frauen, obwohl bei den weiblichen Patienten ein höheres Risiko besteht, dass Syndrom auf ihre Kinder zu übertragen (ROTHENBERGER, 1991).

Als Risikofaktoren sind aber auch nichtgenetische Faktoren zu nennen. So treten Tics vereinzelt nach Kopfverletzungen auf oder „nach Hals- und Mittelohrentzündungen durch beta-hämolisierende Streptokokken der Gruppe A“ (ROTHENBERGER, 2003, S. 553).

In Bezug auf den neurobiologischen Hintergrund der Pathogenese des Tourette-Syndroms vermuten Forscher eine Fehlfunktion zwischen den Basalganglien¹ und anderen Hirnarealen. Es liegen Auffälligkeiten in tieferen Hirnregionen vor, dem Nucleus caudatus und dem Putamen². Verändert ist bei Tourette-Patienten außerdem die Balkenstruktur, über die der Informationsaustausch zwischen den beiden Gehirnhälften läuft (ebd.). Außerdem wurde festgestellt, dass eine verminderte Blutflussrate im Bereich der Basalganglien und im Thalamus³ erfolgt und dass die Bremskraft der für die Bewegung zuständigen Hirnrinde bei dem Tourette-Syndrom geringer ist.

Bei dem Tourette-Syndrom gelingt die automatische Kontrolle von Bewegungen im motorischen Regelkreis nicht, so dass Nervenimpulse unkontrolliert aktiviert werden und eingeübte Bewegungsmuster in Form von Tics nach außen gelangen (ebd.)

Sicher ist, dass bei Menschen mit einem Tourette-Syndrom ein gestörter Stoffwechsel im Gehirn von mindesten einer chemischen Substanz, dem Dopamin, vorliegt. Es wird eine Überaktivität im Bereich der Basalganglien vermutet (RO-

¹ Teil des Gehirns, der in Abhängigkeit von dem momentanen Aktivitätsmuster der Hirnrinde den Fluss der Erregung von Thalamus zur Hirnrinde und damit u. a. motorische Bewegungen reguliert (SCHOLZ, ROTHENBERGER, 2001).

² Gehirnstrukturen, aus denen die Basalganglien bestehen. Zusammen bilden sie das Corpus striatum.

³ Gehirnstruktur, durch die eine Vielzahl von Gefühlen und Empfindungen auf die Hirnrinde übertragen wird (SCHOLZ, ROTHENBERGER, 2001).

THENBERGER et al., 2003). Der Neurotransmitter Dopamin ist für die Informationsweiterleitung von Bewegungsprogrammen von Bedeutung. Noch nicht ganz geklärt ist, ob auch der Neurotransmitter Serotonin betroffen ist.

In einem Stress-Diathesis Modell haben LECKMAN et al. (1986) die Pathogenese des Tourette-Syndroms erläutert. Sie gehen dabei davon aus, dass das klinische Bild des Tourette-Syndroms „von einer angeborenen Vulnerabilität für Tic-Störungen“ und „von dem Einfluß der Umgebungsfaktoren abhängt“ (ROTHENBERGER, 1991, S. 162). So können vom Kind schlecht kontrollierbare Stresserlebnisse in der Sensibilisierungsphase, zwischen dem 3. und 15. Lebensjahr, die sich entwickelnden endogenen Hirnsysteme beeinflussen, so dass zentrale biochemische Vorgänge gestört werden könnten. Dieses besagt also, dass beide Faktoren zusammenhängen müssen, damit Tics entstehen können.

ROTHENBERGER (1991) versucht mit einem Enthemmungs-Hemmungs Modell, das neurophysiologisch orientiert ist, die Ursache von Tic-Störungen aufzudecken und erfasst hierbei Hirnstrukturen und Hirnfunktionen. In den subkortikalen Strukturen, wie z.B. den Basalganglien, kommt es zu Spontanentladungen der Nervenzellen, die durch Zufall motorische Programme anstoßen können. Im Normalfall wird ein solcher Vorfall u. a. durch hemmende subkortikale Rückmelde Schleifen verhindert. ROTHENBERGER erläutert weiter, dass es im Fall einer mangelnden Eigenhemmung der subkortikalen Spontanentladungen zu einem ungewollten Ablauf motorischer Subroutinen kommen kann, die sich dann als Tics äußern. Die Ursache hierfür ist wahrscheinlich die Überempfindlichkeit der Dopaminrezeptoren im Striatum⁴.

⁴ Bezeichnung für einen Teil der basalen Stammganglien des Gehirns. Es besteht aus dem Putamen des Nucleus lentiformis und des Nucleus caudatus (Pschrembel, 1997).

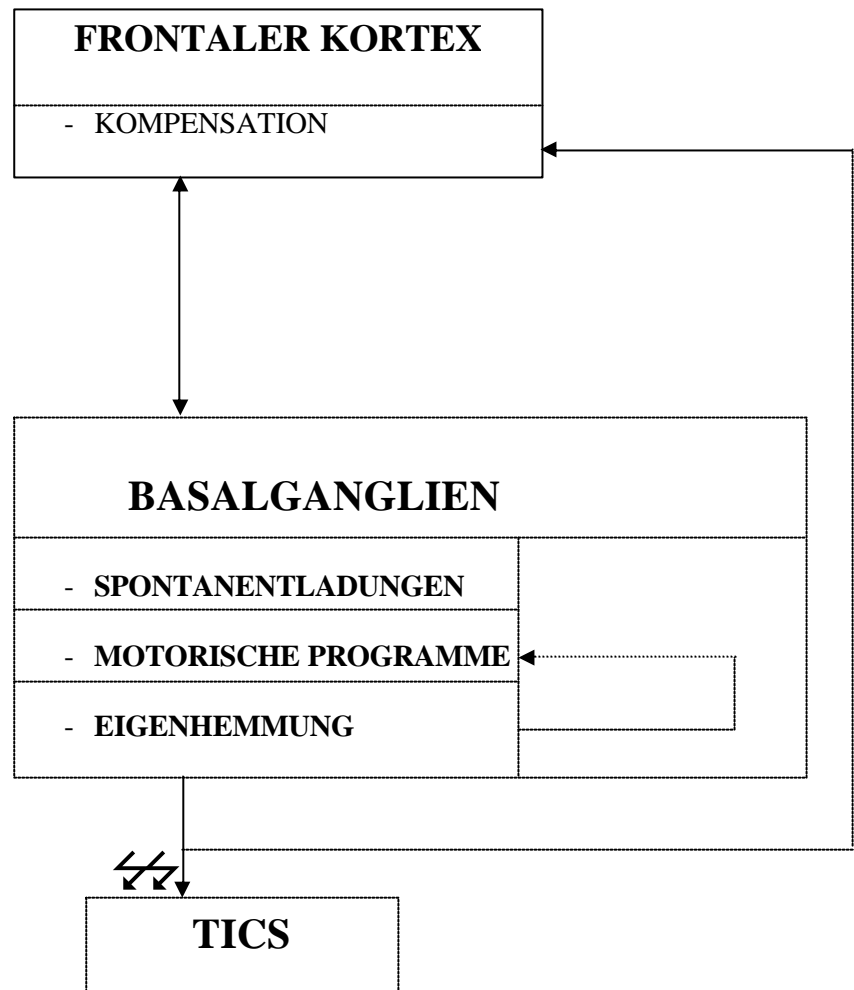


Abb. 3: Enthemmungs-Hemmungs-Modell der Tic-Störungen (ROTHENBERGER, 1991, S. 164)

2.3 Therapieformen

Oft reicht die Diagnose „Tourette-Syndrom“ und ein anschließendes Beratungsgespräch aus, um die Patienten selbst und ihr soziales Umfeld zu entlasten. Wichtig ist dabei, dass deutlich wird, dass es sich um eine medizinische Störung handelt und diese weitgehend außerhalb der Kontrolle der Patienten liegt. Einige Eltern machen vor der Diagnose den Fehler und versuchen ihren Kindern die Tics zu

verbieten, indem sie sie z. B. auffordern, dass Grunzen sein zu lassen. Doch Ausübung von Druck kann dazu führen, dass die Tics noch mehr zunehmen (O.V., 1995). Mit der Diagnose Tourette-Syndrom haben sie endlich eine Erklärung für ihre Symptomatik und können so auch ihre Mitmenschen über ihre Erkrankung aufklären, was wiederum zu mehr Toleranz und Akzeptanz führt (SCHOLZ U. ROTHENBERGER, 2001). In so einem Idealfall finden Menschen, die ein Tourette-Syndrom haben, allmählich ihre eigene passende Umgangsweise mit den Tics und benötigen keine therapeutischen Verfahren.

Sind die psychosozialen Beeinträchtigungen aufgrund der Tic-Symptomatik allerdings stark belastend und führt es sogar zu einer Verhaltensveränderung der Betroffenen, stehen einige Therapieverfahren zur Verfügung, die im Folgenden vorgestellt werden. Allerdings ist bis heute noch keine Therapie bekannt, die zur vollkommenen Heilung führt.

2.3.1 Medikamente

Sind die Symptome des Tourette-Syndroms für die Betroffenen und für das jeweilige Umfeld stark belastend, besteht die Möglichkeit die Art und Ausprägung des Tourette-Syndroms medikamentös zu behandeln, wobei aber keine völlige Symptomfreiheit erreicht wird, sondern es „nur“ zu einer Abnahme der Symptome führt. Ziel ist es „ein individuell optimales Gleichgewicht von erwünschten Wirkungen und unerwünschten Nebenwirkungen zu erreichen“ (ROTHENBERGER et al., 2003, S. 558). Wichtig vor jeder medikamentösen Behandlung ist es, dass die Betroffenen bzw. ihre Eltern davor ausführlich beraten werden und darauf hingewiesen werden, dass alle Medikamente hauptsächlich symptomatisch wirken und die Ursache des Tourette-Syndroms nicht angreifen. Daraus folgt also, dass sich die Symptome, nachdem die Medikamente abgesetzt werden, wieder verschlechtern können.

Etwas 60% der Betroffenen nehmen zumindest für eine gewisse Zeit Medikamente ein, um so die Dopamin-Überfunktion zu reduzieren und die Symptome zu kontrollieren (SCHOLZ U. ROTHENBERGER, 2001, S. 145). Es ist zurzeit allerdings

noch kein Medikament bekannt, das gleichzeitig alle Symptome des Tourette-Syndroms, einschließlich Tics und Begleiterscheinungen, günstig beeinflusst.

In Deutschland stehen als Substanzen verschiedene Neuroleptika an erster Stelle, hier vor allem die Medikamente Pimozid, Tiaprid und Sulpirid. Sulpirid wirkt sich hierbei nicht nur positiv auf die Tics aus, sondern führt auch zu einer Verminderung von anderen Symptomen wie Aggression, Zwang und Depression (MÜLLER-VAHL, 2002). Andere Medikamente, die auch für die Behandlung eingesetzt werden, sind Risperidon, Haloperidol und Olanzapin.

Die Behandlung sollte immer niedrig dosiert begonnen werden und die Dosis allmählich je nach Wirkung gesteigert werden. Es muss beachtet werden, dass die Neuroleptika bei jedem Patienten unterschiedlich wirken und es auch immer zu Nebenwirkungen wie z.B. Schwindel, Müdigkeit und Konzentrationsminderung kommen kann. Bei einigen Patienten zeigen die Medikamente auch überhaupt keine Symptom-Verbesserung, so erweist sich die Behandlung bei 30% mit dem Medikament Tiaprid als völlig wirkungslos (DÖPFNER U. REISTER, 2000, S. 84).

Neben diesen so genannten Dopaminantagonisten gibt es noch einige wenige andere Medikamente für die Behandlung von Tics, die jedoch in ihrem Stellenwert weitaus geringer sind. Hier sind Clonidin und Guanfacin zu nennen, die „nicht das dopaminerge, sondern das adrenerge System des Gehirns“ beeinflussen (MÜLLER-VAHL, 2002, S. 8). Die Wirkung auf Tics ist jedoch bei den Dopaminantagonisten weitaus positiver.

Da es selten zu einem wirklich befriedigenden Ergebnis mit den oben genannten Medikamenten kommt, werden zurzeit auch noch andere Substanzen erforscht, die aber noch als experimentell bezeichnet werden müssen und deshalb im Folgenden nur kurz genannt werden: GABAerge Substanzen (GABA ist der am stärksten hemmend wirkende Botenstoff des Gehirns), Botulinumtoxin (ein von Bakterien gebildetes Gift, das eine Muskellähmung hervorruft), Dopaminagonisten (fördert das Dopaminsystem), Opiatantagonisten (hemmen das Opioid-System des Gehirns), Nikotin, Marihuana, Antibiotika, Immuntherapie und Neurochirurgie (MÜLLER-VAHL, 2002).

2.3.2 Verhaltenstherapie

Eine andere Möglichkeit die motorischen und vokalen Tics zu reduzieren ist die Verhaltenstherapie. Es geht hierbei darum, die verschiedenen Tics eigenständig kontrollieren zu lernen und auch die komorbiden Störungen können so therapiert werden. Die Therapie verlangt von den Betroffenen, dass sie dafür wirklich bereit sind und sich stark engagieren, da sie sehr mühsam ist (ROTHENBERGER, 1991). Sinnvoll ist eine solche Behandlung vor allem dann, wenn wenige verschiedene Tics vorhanden sind (BANASCHEWSKI, ROTHENBERGER, 2003).

Bei der Verhaltenstherapie sind zentralnervöse Kontrollmechanismen von großer Bedeutung. ROTHENBERGER (1991) erläutert, dass die Erfolge, die durch die Therapie erzielt werden, darauf bauen, dass die primär subkortikal ablaufenden Tic-Phänomene durch die ausgewählten Verfahren ins Bewusstsein gehoben werden und als Motorprogramm klar abgegrenzt werden. Das hat zur Folge, dass die Betroffenen ihre Tics durch willentliche Hemmungsmechanismen immer besser kontrollieren und so z.B. einen motorischen Tic unterdrücken können.

Es lassen sich sechs verhaltenstherapeutische Behandlungstechniken unterscheiden, die im Folgenden erläutert werden:

Die **Selbstbeobachtung** dient dazu, die Patienten auf die Häufigkeit und Intensität ihrer Tics aufmerksam zu machen (BANASCHEWSKI, ROTHENBERGER, 2003). Sie protokollieren hierbei für einen bestimmten Zeitraum am Tag die Häufigkeit ihrer einzelnen Tics mit Hilfe eines uhrähnlichen Zählwerkes an der Hand oder einem Notizbuch. Vor allem bei jüngeren Kindern wird die Selbstbeobachtung noch durch eine Fremdbeobachtung der Bezugsperson bereichert. Obwohl diese verhaltenstherapeutische Technik manchmal auch zu einer Symptomverstärkung führt, kann sie bei einigen Patienten auch zu einer Symptomreduktion führen.

Das **Kontingenzmanagement** ist eine wichtige verhaltenstherapeutische Technik. Es gründet auf der operanten Konditionierung⁵ und besagt, dass das Auftreten von

⁵ Operante Konditionierung: „Ein Verhalten, auf welches ein appetitiv verstärkendes Ereignis folgt, wird vom Organismus zunehmend häufiger gezeigt“ (DÖRLÖCHTER et al., 1997, S. 39).

Tics von den Konsequenzen, die darauf folgen, bestimmt wird (ROTHENBERGER, 1991). Die Patienten werden, nachdem sie einen Tic nicht durchgeführt haben bzw. dafür eine andere Verhaltensweise eingesetzt haben, positiv verstärkt, indem sie z.B. Lob bekommen oder Aktivitäten ausüben dürfen, die sie gerne machen. Als Folge von Tics ist die Bestrafung, z.B. der Ausschluss von einer Gruppe, weniger hilfreich und erweist sich als problematisch, besonders für Betroffene, die schon oft negative Reaktionen von der Umwelt erlebt haben und deren Selbsterleben beeinträchtigt ist. Wirksamer ist es dann, positive und negative Verstärkung auszulassen (BANASCHEWSKI U. ROTHENBERGER, 2003). Wichtig bei dem Kontingenzmanagement ist es, dass die Patienten akzeptiert haben, dass ihre Tics nur begrenzt kontrolliert werden können.

Das am häufigsten eingesetzte Verfahren ist die **massierte oder negative Übung**. Hierbei führt der Patient einen bestimmten Tic willentlich und exzessiv für eine festgelegte Zeit, mindestens 15 Minuten unterbrochen von nur kurzen Pausen, aus (ROTHENBERGER, 1991). Es soll sich hierbei nach längerer willkürlicher Tic-Ausführung eine reaktive Hemmung ausbilden, wodurch die Tic-Häufigkeit reduziert werden soll. Mehrere Studien berichten bei dieser Vorgehensweise über kurzzeitige Verbesserungen, nur drei von über 20 Studien über langfristige Verbesserungen und einige Studien berichten sogar von einer Symptomverschlechterung (BANASCHEWSKI, ROTHENBERGER, 2003).

Entspannungstechniken werden ebenfalls häufig in der Verhaltenstherapie eingesetzt, isoliert, aber auch als Komponente in einer multimodalen Behandlung. Da Tic-Symptome oft in Stresssituationen verstärkt werden, können Entspannungstechniken durch gezielte Übungen Stress reduzieren und damit auch die Häufigkeit und den Schweregrad der Tics (ROTHENBERGER, 1991). Bestimmte Techniken sind z.B. die progressive Muskelentspannung, Atemtechniken, imaginative Verfahren (Vorstellen von Farben, Gerüchen, Geräuschen, ...) und das autogene Training. Das ausgewählte Verfahren sollte von den Betroffenen mindestens einmal am Tag für 10 bis 15 Minuten durchgeführt werden. In Angst- oder Anspannungssituationen sollte es ebenfalls für ein bis zwei Minuten ausgeübt werden.

Langfristig angewendet können Entspannungstechniken einen Zustand geringeren Stresses erreichen.

Die erfolgsversprechendste verhaltenstherapeutische Technik zur Tic-Behandlung ist das **Training der motorischen Gegenregulation und Reaktionsumkehr**. Dieses Verfahren wurde von der Arbeitsgruppe um Azrin untersucht (ebd.) und setzt sich aus mehreren Einzelverfahren zusammen. Zunächst wird ein Awareness-Training (Selbstwahrnehmungstraining) durchgeführt, um die Wahrnehmung der Tics zu erhöhen und die Beeinflussbarkeit durch innere und äußere Reize zu erkennen. Ziel ist es, dass der Patient eine Selbstkontrolle über seine Tics aufbaut. Hierbei ist es wichtig, dass Häufigkeit und Schwere der Tics bemerkt werden, dass Umgebungsmerkmale erkannt werden, die die Symptome beeinflussen und dass spezielle Bewegungen registriert werden, die einen Tic ausmachen. Um Stresssituationen zu reduzieren wird zusätzlich ein Entspannungstraining eingesetzt und um die Patienten zu motivieren ein Kontingenzmanagement (BANASCHIEWSKI, ROTHENBERGER, 2003). Im nächsten Schritt wird die motorische Gegenantwort eingeübt, d.h. es werden für die einzelnen Tic-Bewegungen entgegengerichtete Reaktionen erlernt. Es muss für jeden einzelnen Tic eine passende Gegenantwort überlegt werden, die den Tic verhindert. So kann z.B. versucht werden bei motorischen Tics, die Muskeln so stark anzuspannen, dass der Tic keine Möglichkeit hat aufzutreten. Voraussetzung hierfür ist es, dass die Patienten ihre Tics schon im Vorfeld wahrnehmen können, um rechtzeitig eine Gegenantwort einleiten zu können. Wichtig ist es außerdem, dass die Gegenantwort unauffällig im sozialen Kontext eingesetzt werden kann (ROTHENBERGER, 1991). Letztendlich wird ein Generalisierungstraining durchgeführt und die Vorgehensweise in Alltagssituationen eingeübt. Hierbei stellt sich der Patient vor, dass er sich in kritischen Situationen befindet, in denen verstärkt Tics auftreten. Wenn so bei dem Betroffenen ein Vorgefühl entsteht, kann er die erforderlichen Übungen zu den einzelnen Tics immer wieder unter Aufsicht des Therapeuten üben.

Außerdem wird in der Verhaltenstherapie die Technik der **Modifikation sensorischer Vorgefühle** eingesetzt. Die Tics werden dabei verstanden „als über negative Verstärkung operant konditionierter Reaktionen, die zur Reduktion die-

ser unangenehmen Körperempfindungen führen“ (BANASCHEWSKI U. ROTHENBERGER, 2003, S. 148). Es wird hierbei davon ausgegangen, dass einige Menschen mit einem Tourette-Syndrom ein sensomotorisches Vorgefühl spüren. Dieses Gefühl und auch die Anspannung der beteiligten Muskelgruppen sollen genau wahrgenommen werden und alternative, sozial akzeptablere Reaktionen eingesetzt werden, damit die Anspannung abgebaut werden kann.

Bei komorbiden Zwangssymptomen ist die Technik der Selbstbeobachtung zu empfehlen. Bei einigen Betroffenen führt die daraus resultierende verstärkte Aufmerksamkeit auf die Symptome allerdings auch zu einer Verstärkung der Zwangssymptomatik (ROTHENBERGER et al., 2003). Liegt eine komorbide hyperkinetische Symptomatik vor ist der Einsatz der Verhaltenstherapie auf Grund der erhöhten Impulsivität, herabgesetzten Aufmerksamkeitsfähigkeit, wenig Toleranz gegenüber Belohnungsaufschub und Frustration kritisch zu betrachten. Entspannungstechniken und Selbstbeobachtung sollten vor dem Einsatz bei einer Komorbidität mit Depressivität eingehend geprüft werden, da diese Techniken die Depressionen auch noch verstärken können.

2.3.3 Andere Therapien

Leiden die Betroffenen eines Tourette-Syndroms vielmehr an den psychologischen Konflikten, die aus der Krankheit resultieren, als an den Tic-Symptomen kann zu einer tiefenpsychologischen Psychotherapie empfohlen werden (BANASCHEWSKI, ROTHENBERGER, 2003). Das primäre Ziel dieser Therapie ist es nicht die motorischen und vokalen Tics zu behandeln, sondern die Krankheitsbewältigung soll hier unterstützt werden, so dass die Patienten ihre Persönlichkeit positiv entwickeln können.

Ein sehr seltenes therapeutisches Vorgehen bei einem Tourette-Syndrom ist eine Gehirnoperation, in denen bestimmte Areale entfernt werden sollen (ROTHENBERGER, 1991). Da bei einer solchen Operation mit erheblichen Risiken zu rechnen ist, so kann es z.B. zu einem Frontalhirnabszess, zu Athetose oder zu einer spastischen Hemiparese führen, soll an so einen Eingriff nur bei einem sehr schweren

Tourette-Syndrom mit sonst nicht beeinflussbaren Zwangsstörungen und selbstverletzendem Verhalten gedacht werden.

Im Jahr 2004 ist es amerikanischen Ärzten gelungen bei einem Tourette-Syndrom Patienten eine so genannte Tiefenhirnstimulation, die auch zur Behandlung von Parkinson eingesetzt wird, einzusetzen. Es werden winzige Elektroden tief im Gehirn neben dem Thalamus platziert, die unkontrollierte oder falsche Signale an das Bewegungszentrum abfangen. Die Elektroden werden von Batterien angetrieben, die auf beiden Seiten des Brustkorbes eingepflanzt sind. Die Symptome des Patienten sind nach der Operation größtenteils verschwunden und er kann nach eigener Aussage nun Dinge tun, die für ihn immer unmöglich gewesen sind. Dennoch sollte eine solche Operation laut des Operateurs nur als letzten Ausweg in Betracht gezogen werden (LEHNEN-BEYEL, 2004).

Abschließend sind noch so genannte alternative Therapien zu nennen, die allerdings noch nicht ausreichend wissenschaftlich untersucht worden sind (ROTHENBERGER, 1991). Es wird hierbei auf diätetische Maßnahmen (Lecitinreiche Kost, Feingold-Diät, reichlich Vitamin B und gleichzeitig wenig Milch) und auf Allergiekontrollen (künstliche Zusätze zur Nahrung, Pollen) verwiesen.

2.4. Das Tourette-Syndrom als Krankheit und als Behinderung

Das Tourette-Syndrom soll im Folgendem zunächst unter dem Aspekt der chronischen Erkrankung eingeordnet werden und anschließend unter dem der Körperbehinderung. Es sollen damit zwei unterschiedliche Sichtweisen beleuchtet werden, um das Tourette-Syndrom aus verschiedenen Perspektiven zu betrachten.

2.4.1 Das Tourette-Syndrom als chronische Erkrankung

Um das Tourette-Syndrom in die Kategorie „chronische Erkrankung“ einzuordnen, soll zunächst im Folgenden erläutert werden, wodurch sich eine chronische Erkrankung auszeichnet.

Nach BEUTEL (1988, S. 1) sind chronische Erkrankungen dadurch gekennzeichnet, dass sie „langfristig, häufig progredient bzw. mit phasenhaften Verschlimmerungen verlaufen oder unvorhersagbar wieder auftreten können.“ PETERMANN et al. (1987, S. 14) sehen den „langwierige[n] Verlauf und die Tatsache, daß eine vollständige Wiederherstellung des prämorbidem Gesundheitszustandes zunächst nicht absehbar ist“ als charakteristisch für chronische Krankheiten an. Ein Grund für den langdauernden Krankheitsprozess und die häufig nicht mögliche Heilung ist, dass die Ursachen der Medizin zwar teilweise bekannt, aber ihrem Wirkungskreis nicht zugänglich sind. Es ist aber auch möglich, dass die Ursachen der Erkrankung bis heute nicht erforscht werden konnten und sie deshalb nicht geheilt werden kann. Die medizinische Behandlung kann sich also nur darauf konzentrieren, den Krankheitsverlauf und die Folgen der Erkrankung zu modifizieren.

Eine chronische Erkrankung ist von einer akuten Erkrankung abzugrenzen, die meist plötzlich beginnt und zu einem definitiven Ende führt. PETERMANN et al. (1987, S. 15) nehmen auch noch eine Abgrenzung zum Begriff der Behinderung vor, da hier nach sozialrechtlichen Gesichtspunkten die „psychosozialen Folgeprobleme körperlicher Störungen“ und nicht der „pathologische körperliche Pro-

zeß“ im Vordergrund stehen. Chronische Erkrankungen bilden jedoch häufig die Grundlage für den Behindertenstatus.

Es gibt viele unterschiedliche chronische Erkrankungen mit unterschiedlicher Ätiologie, Pathogenese, Symptomatik und Prognose. So zählen dazu z.B. Asthma, Krebserkrankungen oder Epilepsie (MICHELS, 1996). Diese willkürlichen Aufzählungen lassen sich noch endlos fortsetzen.

Tritt bei einer Person eine chronische Erkrankung auf wird sie vor neue und hohe Anforderungen gestellt. Die physischen Belastungen führen oft zu Veränderungen von Lebensgewohnheiten und auch das Verhalten ändert sich häufig. Oft müssen die Betroffenen ihr Leben grundlegend umstellen und lernen auf lange Sicht, für immer mit der Krankheit zu leben. Nicht selten müssen sich die Betroffenen auf vielfältige psychische und soziale Folgen ihrer Erkrankung einstellen, so dass einige auch psychologische Betreuung benötigen (BLANZ, 1994).

Aus den Ausführungen in 2.2 geht hervor, dass die Merkmale, die eine chronische Erkrankung kennzeichnen, auch auf das Tourette-Syndrom bezogen werden können und es somit als chronische Erkrankung bezeichnet werden kann. Die langfristige Dauer und auch die phasenhaften Verschlimmerungen sprechen dafür. Auch ist die genaue Ursache des Tourette-Syndroms bis heute noch nicht bekannt, es ist aus diesem Grund auch nicht heilbar und so kann die medizinische Behandlung, wie z.B. Tabletteneinnahme, im günstigsten Fall nur den Krankheitsverlauf positiv beeinflussen.

Die Belastungen, die sich aus dem Tourette-Syndrom ergeben, physische wie auch die Reaktionen anderer Menschen, führen häufig zu psychischen und sozialen Folgen für die Betroffenen und können deshalb ebenfalls als ein Merkmal chronischer Erkrankung betrachtet werden.

2.4.2 Das Tourette-Syndrom als Körperbehinderung

Bis hierhin wurde das Tourette-Syndrom ausschließlich unter medizinischen Aspekten betrachtet, deshalb sollen nun einige behinderungsspezifische Aspekte berücksichtigt werden, um somit auch Veränderungen der Verhaltensmöglichkeiten und die erschwerte Selbstverwirklichung zu erfassen.

Aufgrund des medizinischen Hintergrunds (vgl. 2.2) kann das Tourette-Syndrom der Definition der Körperbehinderung zugeordnet werden:

„Körperbehinderung ist ein Sammelbegriff für die vielfältigen Erscheinungsformen und Schweregrade körperlicher Beeinträchtigungen, die sich aus Schädigungen des Stütz- und Bewegungsapparates und aus anderen inneren oder äußeren Schädigungen des Körpers und seiner Funktionen ergeben“ (STADLER, 1998, S. 11).

THIELE (2000) ordnet das Tourette-Syndrom dieser Definition von Körperbehinderung zu. Es kann deshalb als Körperbehinderung bezeichnet werden, da eine innere Schädigung des Körpers und seiner Funktionen vorliegt und dadurch die zentrale Bewegungs- und Sprachorganisation beeinträchtigt ist. Dieses führt zu den motorischen und vokalen Ticstörungen.

Um nun auf Veränderungen der Verhaltensmöglichkeiten und die erschwerte Selbstverwirklichung beim Tourette-Syndrom einzugehen, soll eine weitere Definition angeführt werden.

LEYENDECKER (2005b) berücksichtigt in seiner Definition der Körperbehinderung mehr die psychische Bedeutsamkeit einer körperlichen Schädigung. Sie lautet wie folgt:

„Als körperbehindert wird eine Person bezeichnet, die infolge einer Schädigung des Stütz- und Bewegungssystems, einer anderen organischen Schädigung oder einer chronischen Krankheit so in ihren Verhaltensmöglichkeiten beeinträchtigt ist, dass die Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion erschwert ist“ (LEYENDECKER, 2005b, S. 21).

Die Definition enthält die drei Bestimmungsmerkmale Impairment, Activity limitations und Participation restriction der ICDH-2 nach der Weltgesundheitsorganisation (WHO 1999).

Die biologische bzw. organische Ebene (Impairment) beschreibt die Schädigung. Beim Tourette-Syndrom sind das die Bewegungsstörungen und die fehlende Fähigkeit, Lautäußerungen zurückzuhalten.

Die aus dieser Schädigung folgende Verhaltensbeeinträchtigung (Activity limitations) könnte z.B. sein, dass Menschen mit einem Tourette-Syndrom aufgrund ihrer Tics nicht den Beruf ausüben können, den sie gerne erlernt hätten.

Die dritte Ebene (Participation restriction) beschreibt die eigentliche Behinderung in Form erschwelter Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion. Als Beispiel für das Tourette-Syndrom könnte angegeben werden, dass die betroffenen Personen nicht ins Kino gehen, da sie durch ihre vokalen Tics ihre Mitmenschen stören könnten.

Die Behinderung entsteht in Anbetracht der Definition LEYENDECKERS (2005b) erst unter dem psychosozialen Bezug, also dadurch dass die Betroffenen sich in sozialer Interaktion durch die Symptome des Tourette-Syndroms nur erschwert selbstverwirklichen können.

3 Zur psychosozialen Situation behinderter Menschen

Behinderte Menschen gibt es schon immer, dennoch werden sie nach wie vor benachteiligt. JANSEN (1999) weist darauf hin, dass ihre soziale Situation im Zeitraum der Geschichte nie „normal“ war und sie zu keiner Zeit als völlig normale Mitglieder der jeweiligen Gesellschaft angesehen wurden. Dabei ist die Benachteiligung noch nicht einmal unbedingt eine Folge ihrer Schädigung oder ihrer Funktionsbeeinträchtigung, sondern „vielmehr oftmals das Resultat der Reaktionen der sozialen Umwelt“ (TRÖSTER, 1990, S. 11). Diese Reaktionen führen dazu, dass es behinderten Menschen nur eingeschränkt möglich ist, am gesellschaftlichen Leben teilzunehmen. Die Selbstverwirklichung in sozialer Interaktion wird ihnen in jeglicher Hinsicht erschwert. GOFFMAN (1992, S. 13) bringt den Grund der erschwerten Interaktion mit seiner Aussage, dass der Behinderte „in unerwünschter anders [...] als wir es antizipiert hatten“, ist, auf den Punkt. Behinderte Menschen werden als von der Norm abweichend erlebt.

In diesem Kapitel soll auf diese Problematik näher eingegangen werden und schließlich wird ein Bezug zu der Situation von Menschen mit einem Tourette-Syndrom vorgenommen.

3.1 Behinderung als Normabweichung

Der Begriff Behinderung lässt sich unterschiedlich definieren, je nach dem, ob er von pädagogischer, medizinischer, soziologischer oder juristischer Seite betrachtet werden soll. „Entscheidend für die Definition des Begriffs ‚Behinderung‘ sind die Zielsetzungen, die mit der Begriffsbestimmung intendiert sind“ (TRÖSTER, 1990, S. 13). Da in der vorliegenden Arbeit u. a. die psychosoziale Situation erläutert werden soll, soll es genügen Behinderung im Folgenden aus soziologischer Sicht zu betrachten.

Um eine Behinderung als Normabweichung zu klassifizieren definiert CLOERKES den Begriff der Behinderung aus soziologischer Sicht:

„Eine **Behinderung** ist eine dauerhafte und sichtbare Abweichung im körperlichen, geistigen oder seelischen Bereich, der allgemein ein entschieden negativer Wert zugeschrieben wird.

>>Dauerhaftigkeit<< unterscheidet Behinderung von Krankheit.

>>Sichtbarkeit<< ist im weitesten Sinne das >>Wissen<< anderer Menschen um die Abweichung.

Ein **Mensch** ist >>behindert<<, wenn erstens eine unerwünschte Abweichung von wie auch immer definierten Erwartungen vorliegt und wenn zweitens deshalb die soziale Reaktion auf ihn negativ ist“ (CLOERKES, 2001, S. 7).

Maßgeblich für diese Definition ist es demnach, dass ein Individuum eine Andersartigkeit zeigt, die von den herrschenden Normen und Erwartungen abweicht und auf Grund dessen die Andersartigkeit negativ bewertet wird. Entscheidend ist also die Bewertung des Zustandes, nicht der Zustand an sich. Diese Bewertung löst dann ungünstige Spontanreaktionen bzw. Aufmerksamkeit hervor. Das Individuum wird auf Grund der Normabweichung der Gesellschaft mit dem Etikett Behinderung (Etikettierungsansatz, labeling approach) ausgestattet. Aus Sicht des Etikettierungsansatzes ist Behinderung demnach das Ergebnis eines gesellschaftlichen Definitions- und Zuschreibungsprozesses (TRÖSTER, 1990). Die Zuschreibung ergibt sich aus den sozialen Erwartungshaltungen, die durch Normen, Vorurteile und Wertmaßstäbe geprägt sind (BLEIDICK, 1999).

Da es sich bei der Definition von CLOERKES auch um eine dauerhafte Abweichung handelt werden chronische Krankheiten, die sich, wie schon erläutert (vgl. 2.4.1), über einen längeren Zeitraum erstrecken, zu einer Behinderung dazugezählt. Krankheit als vorübergehender Zustand wird dagegen von Behinderung unterschieden.

Am Rande erwähnt werden soll an dieser Stelle noch CLOERKES (2001) Betonung, dass „die Bewertung einer Behinderung und die soziale Reaktion auf Behinderte [...] strikt voneinander zu trennen sind“ (2001, S. 98). Der Autor nennt das Beispiel, dass Blindheit sehr negativ bewertet wird, die soziale Reaktion auf blinde Menschen vergleichsweise dazu aber sehr moderat ist.

3.1.1 Einstellungen und Reaktionen gegenüber behinderte Menschen

Im Rahmen der Sozialisation werden Werte und die daraus resultierenden Einstellungen und Normen vermittelt und somit auch die Werte und Normen gegenüber behinderten Menschen. Weichen Werte und Normen ab, wird die individuelle und auch gesellschaftliche Stabilität bedroht. Große Bedeutung haben Werte wie Gesundheit, Intelligenz, Leistungsfähigkeit, körperliche Integrität und ästhetisches, jugendliches Aussehen (CLOERKES, 2001). Behinderte Menschen weichen körperlich, geistig und/oder seelisch ab und diese Abweichungen werden mit Attributen wie „böse“, „schlecht“ oder „schwach“ verknüpft. Im Sozialisationsprozess übernehmen Kinder schnell diese Wertvorstellungen und sie werden später kontinuierlich verstärkt.

Durch die Sozialisation wird demnach eine negative Einstellung gegenüber Menschen mit Behinderungen vermittelt. Gleichzeitig missbilligt die Gesellschaft, dass negative Einstellungen ausgelebt werden und fühlt sich verpflichtet, Integration zu fördern und negative Haltungen zu sanktionieren. Aus diesem Widerspruch resultieren bei nichtbehinderten Menschen Ambivalenzgefühle, Verhaltensunsicherheit und Schuldangst.

CLOERKES (2001) führt folgende typische Reaktionsformen gegenüber behinderten Menschen auf: Anstarren und ansprechen, diskriminierende Äußerungen, Witze, Spott, Hänseleien, Aggressivität und Vernichtungstendenzen. Der Autor beschreibt diese Reaktionen als organäre Reaktionen, also als Reaktionen, die ursprünglich, spontan und affektiv sind. Vor allem Kinder reagieren noch auf diese Art und Weise auf abweichendes Verhalten oder Aussehen. Wie schon vorher erläutert sind diese Verhaltensweisen aus moralisch-rechtlichen Gründen offiziell nicht erlaubt und können deshalb zu Schuldgefühlen führen. Deshalb gibt es offiziell erwünschte Reaktionsformen, d.h., dass organäre Reaktionsweisen im Sinne sozialer Erwünschtheit überformt werden. Diese sind dann z.B. Äußerungen von Mitleid, aufgedrängte Hilfe, Spenden oder Schein-Akzeptierung. Doch auch diese Reaktionen dienen letztendlich immer der Abgrenzung und Ablehnung behinderter Menschen, da sich bei überformten Reaktionen ein widersprüchliches Verhalten zeigt. Denn das, was gesagt oder getan wird, deckt sich nicht mit der inneren

Einstellung. So wird sich z.B. mit Spenden für einen guten Zweck von der Verpflichtung zu helfen losgekauft, so dass der tatsächlichen Konfrontation mit behinderten Menschen aus dem Weg gegangen werden kann. Originäre Reaktionen und offiziell erwünschte Reaktionen sind kaum miteinander zu vereinbaren.

3.1.2 Stigma und Stigmatisierung

Der Begriff Stigma kommt aus dem Griechischen und heißt übersetzt soviel wie Stippchen, Wundmal, Merkmal oder Kennzeichen (PSCHYREMBEL, 1998). Die Griechen schnitten oder brannten Zeichen in den Körper einer für unrein erklärten Person. Die Zeichen sollten etwas Ungewöhnliches oder Schlechtes über den moralischen Zustand des Zeichenträgers, der ein Sklave, Verbrecher oder Verräter war, aussagen (GOFFMAN, 1992).

Heute wird ein Stigma nicht mehr unbedingt auf ein körperliches Zeichen angewendet, sondern auf die Unehre selbst. GOFFMAN (1992) erläutert den Begriff des Stigmas folgendermaßen näher:

„Ein Individuum, das leicht in gewöhnlichen sozialen Verkehr hätte aufgenommen werden können, besitzt ein Merkmal, das sich der Aufmerksamkeit aufdrängen und bewirken kann, daß wir uns bei der Begegnung mit diesem Individuum von ihm abwenden, wodurch der Anspruch, den seine anderen Eigenschaften an uns stellen, gebrochen wird. Es hat ein Stigma, das heißt, es ist in unerwünschter Weise anders, als wir es antizipiert hatten (GOFFMAN, 1992, S. 13).“

Begegnet ein Individuum zum ersten Mal ein anderes Individuum, macht es sich aus den ersten Informationen, dem äußeren Erscheinungsbild und aus der Zugehörigkeit zu einer sozialen Kategorie ein Bild von ihm. Es handelt sich hierbei um eine Zuschreibung antizipierter Vorstellungen. GOFFMAN (1992, S. 10) nennt dieses die „virtuale soziale Identität“. Der virtualen sozialen Identität steht die „aktuale soziale Identität“ gegenüber, also die tatsächlichen Kategorien und Eigenschaften des Individuums, die im Umgang mit ihm erfahren werden. Weicht die aktuale von der virtualen sozialen Identität negativ ab entsteht ein Stigma. Der Mensch mit dem Stigma weicht demnach in seiner aktuellen sozialen Identität von

den normativen Erwartungen seines Gegenübers bzw. seiner Umwelt ab und besitzt eine Eigenschaft oder ein Merkmal, das „zutiefst diskredierend“ ist (ebd.).

Ein Stigma kann zum „master status“ werden und zwar wenn eine Generalisierung stattfindet, die das Merkmal zur alles bestimmenden Kennzeichnung der Person macht. Dem Merkmalsträger werden demnach über das Merkmal hinaus noch andere, meist negative, Eigenschaften zugeschrieben, die direkt mit dem eigentlichen Merkmal nichts zu tun haben (HOHMEIER, 1975).

Bei dem Begriff Stigma geht es noch nicht um tatsächliches Verhalten. Erst die „Stigmatisierung ist das Verhalten aufgrund eines zueigen gemachten Stigma“ (CLOERKES, 2001, S. 135). Deshalb sind die beiden Begriffe Stigma und Stigmatisierung voneinander zu trennen und ein Stigma ist mehr mit einer Einstellung gleichzusetzen.

GOFFMAN (1992, S. 12) unterscheidet „drei kraß verschiedene Typen von Stigma“:

- Abscheulichkeiten des Körpers (physische Deformationen, Behinderung)
- Individuelle Charakterfehler (z.B. Geistesverwirrung oder Alkoholismus)
- Phylogenetische Stigmata (Rasse, Nation, Religion).

Im Zusammenhang mit dem Tourette-Syndrom interessiert hier vor allem der Aspekt „Abscheulichkeiten des Körpers“, also das Stigma der Körperbehinderung.

3.1.3 Folgen der Stigmatisierung

Die Folgen der Stigmatisierung sind für die Betroffenen tiefgreifend. HOHMEIER (1975, S. 13) beschreibt als zentrales Problem der Stigmatisierten „das der Anerkennung als Person und als gesellschaftlicher Partner“. So stellt HOFMANN (1981, S. 34) die Belastungen durch die Ablehnung und Isolierung von der Gemeinschaft als „ein schier unerträgliches Gewicht“ dar.

Stigmatisierungen haben einen Rollenverlust zur Folge und dieser bedeutet eine verminderte Teilhabe an der Gesellschaft, so bleibt beispielsweise vielen stigmatisierten Personen der Zugang zu vielen Berufen verwehrt, wenn sie ihr Stigma nicht verbergen können (HOHMEIER, 1975).

In Interaktionen zwischen Stigmatisierten und Nicht-Stigmatisierten orientiert sich die nicht-stigmatisierte Person nur an dem Stigma, d.h. das gesamte Verhalten und auch die Biographie werden auf das Stigma bezogen. Dieses hat zur Folge, dass es dem Stigmatisierten nicht leicht fällt „als vollwertiger Interaktionspartner anerkannt zu werden, dass Interaktionen schwierig und in ihrer Fortsetzung ständig bedroht sind“ (a.a.O., S. 14). Auch wenn andere Personen ihm versichern, dass er akzeptiert wird, kann er wahrnehmen, dass dieses meistens doch nicht der Fall ist (GOFFMAN, 1992). Aber auch der Nicht-Stigmatisierte fühlt sich dem Kontakt meistens nicht gewachsen und aus diesen Interaktionsschwierigkeiten resultiert dann eine aus Spannungen, Unsicherheit, Verlegenheit und Angst gekennzeichnete Situation, die dann dazu führt, dass es für den Stigmatisierten schwer ist seine Identität aufrechtzuerhalten bzw. überhaupt zu entwickeln. Besonders belastend ist hierbei die Diskrepanz zwischen virtueller und aktueller Identität. Das Individuum wird von sich selbst und von der Gesellschaft getrennt, „so dass es dasteht als eine diskreditierte Person angesichts einer sie nicht akzeptierenden Welt“ (a.a.O., S. 30). GOFFMAN (1992) nennt dieses die Beschädigung der Identität (vgl. auch 3.1.4).

Es stellt sich nun die Frage, wie ein stigmatisiertes Individuum auf seine Situation antwortet. GOFFMAN (1992) nennt hierzu mehrere Möglichkeiten. Zum einen kann die betreffende Person versuchen das zu korrigieren, was das Stigma verursacht hat. So kann sich z. B. eine physisch deformierte Person mit Hilfe der plastischen Chirurgie behandeln lassen.

Des Weiteren kann auch indirekt versucht werden den Zustand zu korrigieren. Das geschieht dadurch, dass die stigmatisierte Person sich Tätigkeiten widmet, von denen man angenommen hätte, dass sie sie mit ihrer Unzulänglichkeit nicht ausführen könnte.

Eine andere Möglichkeit besteht darin, dass die betreffende Person mit dem brechen kann, was Realität genannt wird und versucht, eine unkonventionelle Auffassung von der Eigenart der sozialen Identität durchzusetzen.

Die stigmatisierte Person kann ihr Stigma aber auch als Entschuldigung einsetzen, nämlich dann, wenn ihr aus anderen Gründen etwas nicht gelungen ist. Ebenso kann das besondere Merkmal als Glück im Unglück angesehen werden und man spürt, dass ein Leiden auch über das Leben belehren kann, womit auch etwas Positives aus der Behinderung gewonnen werden kann.

LEYENDECKER (2005a) stellt heraus, dass viele körperbehinderte Menschen nicht als Behinderte sozial stigmatisiert werden möchten und so ihre Identität durch Repression, d. h. dass negative Zuschreibungen und bedrohliche Erfahrungen unterdrückt werden, schützen, damit ihnen das Leben mit der Behinderung erleichtert wird.

3.2 Problem der Identitätsfindung Stigmatisierter

HAEBERLIN (1978, S. 728) versteht unter dem Begriff „Identität“, aus Sicht der Alltagssprache betrachtet, „das subjektive Empfinden einer Person, in verschiedensten Lebenssituationen als jemand zu handeln, zu fühlen und zu denken, der immer der Gleiche ist, bzw. der etwas Einheitliches, Zusammenhängendes ist“. Nach GOFFMAN (1992, S. 132) ist Ich-Identität „das subjektive Empfinden seiner eigenen Situation und seiner eigenen Kontinuität und Eigenart, das ein Individuum allmählich als ein Resultat seiner verschiedenen sozialen Erfahrungen erwirbt“.

Wie schon beschrieben (vgl. 3.1.3) spricht GOFFMAN (1992) dann von einer beschädigten Identität Stigmatisierter, wenn kein Balancezustand zwischen der virtualen und der aktuellen sozialen Identität erreicht wird. Problematisch ist nach GOFFMAN, dass von der stigmatisierten Person verlangt wird, sich so zu benehmen, als ob es normal wäre, gleichzeitig wird ihr aber immer auch deutlich ge-

macht, dass es nicht normal ist und dieses auch akzeptiert werden sollte. Dieser Widerspruch führt dann zu Identitätsproblemen, da das stigmatisierte Individuum spürt, dass es anders ist.

Nach HAEBERLIN (1978) müssen sich Behinderte automatisch intensiv mit Problemen der sozialen Identität auseinandersetzen. So passen sich Stigmatisierte mit der Zeit den Zuschreibungen der Mitmenschen an, auch da sie ständig daran erinnert werden, dass sie anders sind, und übernehmen so infolge dessen Verhaltensweisen und Eigenschaften, die man bei ihnen vermutet (HOHMEIER, 1975). „Die Identitätsänderung erfolgt hier als Folge der >>täglichen Übersetzungen des Stigmas in Verhaltensweisen der Mitmenschen der Stigmatisierten<<“ (SCHUMANN, 1973, S. 89), so dass am Ende eine veränderte Persönlichkeit steht. Auch BUBERS Satz verdeutlicht dieses noch einmal explizit: „Der Mensch wird am Du zum Ich“ (1958, S. 29). Demnach wird im höchsten Maße die Identität über den Dialogpartner konstruiert. Die Reaktionen des Gegenübers werden umso bedeutender, je jünger oder instabiler eine Person ist.

Ein großes Identitätsproblem ist weiterhin, dass behinderte Menschen oft sogar noch bis sie erwachsen sind, als unmündige und fremdbestimmte Personen behandelt werden (HAEBERLIN, 1978). Es wird einfach von außen über seine Identität bestimmt, anstatt dass sie über sich selbst bestimmen können. Auch LEYENDECKER (2005a) weist darauf hin, dass Behinderung Abhängigkeit bedeutet und sich die Ablösung, besonders von den Eltern, schwierig gestalten kann.

3.3 Das Tourette-Syndrom als Stigma

Durch die motorischen und vokalen Tics weichen Menschen mit einem Tourette-Syndrom in ihrem Erscheinungsbild von den normativen Erwartungen ihrer Umwelt ab und besitzen folglich nach GOFFMAN (1992, S. 10) eine Eigenschaft bzw. ein Merkmal, das „zutiefst diskredierend“ ist. Auf Grund dessen kommt auch THIELE (2000) zu dem Schluss, dass ein Tic als ein soziales Stigma begriffen werden kann.

Betroffene mit einem Tourette-Syndrom schreien, grunzen, berühren Gegenstände, hüpfen, etc. Sie tun dieses besonders dann sehr ausgeprägt, wenn sie sich in Situationen befinden, in denen ein bestimmter Tic auf die Umwelt provozierend wirken kann. So berichtet z.B. ein 18-jähriger Betroffener, dass er immer dann „Scheiß-Kanake“ sagen muss, wenn er auf Ausländer trifft (HUMMEL, 2001, S. 11). Auf Grund der häufigen Uninformiertheit bzgl. dieser neurologischen Erkrankung reagieren die Mitmenschen mit Unverständnis, Angst, aber auch mit Aggression, da sie sich durch Äußerungen, wie die eben genannte, angegriffen fühlen.

Die Andersartigkeit, hervorgerufen durch Tics, passt nicht in die Norm, so dass die Betroffenen Ausgrenzungen und Stigmatisierungen in jeglichen Bereichen, Schule, Job, Freizeit, ..., ausgesetzt sind. Sie werden angestarrt, nachgeäfft oder sogar schikaniert.

„Haben die ne Meise? Sind die geistig unbelichtet? Muss man vor denen Angst haben? Können die leicht ausrasten?“ (KRÄMER, 2005c) Auch solche und ähnliche Sätze bekommen Betroffene des Tourette-Syndroms häufig zu hören. Das Stigma der Tics wird oft zum „master status“ (vgl. 3.1.2), d. h. es werden auch noch andere negative Eigenschaften zugeschrieben, so z.B. wie mit dem oben genannten Zitat deutlich wird, dass die Betroffenen geistig unterbelichtet oder gefährlich seien, obwohl dieses auf gar keinen Fall der Realität entspricht. Menschen mit einem Tourette-Syndrom zeigen in der Regel eine durchschnittliche, manchmal sogar überdurchschnittliche Intelligenz auf und sie möchten mit ihren Tics auch niemanden beängstigen.

Auf Grund der zugeschriebenen negativen Eigenschaften kann es bei Menschen mit einem Tourette-Syndrom zu Identitätsproblemen kommen, da sich ihre virtuelle und aktuelle Identität nicht im Einklang befinden. Selber wissen sie, dass sie genauso wie ihre Mitmenschen denken und fühlen, aber dennoch wird ihnen dieses von den anderen nicht so leicht abgenommen, da es sicherlich für Nicht-Betroffene schwierig ist nachzuvollziehen, dass man seine eigenen Bewegungen und Lautäußerungen nicht unter Kontrolle haben kann. Dieses führt dann u. a.

auch zu Interaktionsschwierigkeiten und damit auch zu Schwierigkeiten die eigene Identität überhaupt zu entwickeln. Aber auch die Fremdsteuerung durch die Tics an sich kann zu Identitätsstörungen führen. So berichtet ein Betroffener, Hermann Krämer, in einem Fernsehbericht (ROST U. KÜNZL, 2005), dass man dadurch oft denkt, dass es ein zweites Ich gebe.

Ist die Diagnose Tourette-Syndrom noch nicht gestellt, ist die Identitätsentwicklung besonders erschwert. Die Betroffenen können sich die Ursachen ihrer Tics selbst nicht erklären, wissen nicht was mit ihnen los ist und können dieses folglich ihren Mitmenschen noch weniger erklären.

4 Belastungen und Bewältigungsstrategien

Menschen mit einer Behinderung oder einer chronischen Erkrankung sind besonderen Belastungssituationen ausgesetzt, seien diese körperlicher, psychischer oder sozialer Art. Wie die Belastungen im Besonderen aussehen, wie sie sich auswirken können und wie die entsprechenden Personen damit umgehen können bzw. welche Bewältigungsstrategien zur Verfügung stehen, soll in diesem Kapitel erläutert werden.

Am Ende wird wieder, wie im 3. Kapitel, ein Bezug zum Tourette-Syndrom hergestellt.

4.1 Belastungsarten

REICHERTS (1988) unterteilt Belastungsarten in drei wichtige thematische Formen, die im Folgenden aufgelistet werden:

- **Tiefgreifende Veränderungen, die eine große Zahl von Personen betreffen:** Gemeint sind Naturkatastrophen, Krieg und Vertreibung. Diese Situationen sind individuell nicht kontrollierbar und können lange andauern oder nur kurzfristig sein.

- **Tiefgreifende Veränderungen, die einzelne oder wenige Personen betreffen:** Diese Situationen können unkontrolliert eintreten, wie z.B. bei einer Krankheit oder Behinderung oder aber von der betroffenen Person mit herbeigeführt sein, wie z.B. bei einer Scheidung. Zu unterscheiden sind dabei:
 - einmalige, kritische Lebensereignisse: sind massiv und folgenreich
 - chronifizierte Ereignisse: z.B. lang anhaltende Krankheit oder Behinderung

? Unter dieser Belastungsform sind die Auswirkungen des Tourette-Syndroms einzuordnen, da es sich hierbei um eine lang anhaltende Krankheit bzw. Behinderung handelt.

- **Widrigkeiten des täglichen Lebens, Alltagsbelastungen:** Sie hängen mit den Rollen im alltäglichen Lebenskontext zusammen, z.B. Streitigkeiten mit dem Partner.

4.2 Belastungsfaktoren chronischer Krankheit

Es gibt viele verschiedene chronische Krankheiten. Dennoch können die gemeinsamen Auswirkungen nach einer Übersicht von COHEN & LAZARUS (1979) zusammengefasst werden:

1. Lebensbedrohung und Todesangst
2. Bedrohung der körperlichen Integrität und des Wohlbefindens (durch Krankheit, diagnostische Verfahren oder Behandlungsmaßnahmen)
 - Körperliche Versehrtheit oder Behinderung
 - Irreversible körperliche Veränderungen
 - Schmerz, Unwohlsein und weitere negative Krankheits- oder Behandlungssymptome
3. Bedrohung des Selbstkonzepts und der Zukunftspläne
 - Notwendige Veränderungen im Selbstkonzept oder Belief-System
 - Ungewißheit über den weiteren Krankheitsverlauf und die eigene Zukunft
 - Gefährdung von Lebenszielen und Wertvorstellungen

- Verlust von Autonomie und Kontrolle
4. Bedrohung des emotionalen Equilibriums, d.h.: Notweniges Ertragen von Gefühlen wie Angst, Ärger und weiterer aus den Belastungen resultierender Emotionen
 5. Bedrohung in der Erfüllung vertrauter Rollen und Aktivitäten
 - Trennung von Familie, Freunden und anderen Vertrauten des sozialen Netzes
 - Verlust von wichtigen sozialen Funktionen
 - Notwendigkeit, auf andere angewiesen zu sein
 6. Bedrohungen resultierend aus der Erfordernis, sich an eine neue physische oder soziale Umgebung anzupassen
 - Anpassung an das Krankenhaussetting
 - Probleme im Verstehen medizinischer Terminologie und Besonderheiten
 - Notwendigkeit der Entscheidungsfindung in belastenden und fremden Situationen

(zitiert in BRODA, 1987, S.11f)

Je nach Krankheitsart und individueller Wahrnehmung sind die einzelnen Ausprägungen und die Stärke der Belastung sehr unterschiedlich (SALEWSKI, 2004). Deutlich wird, dass auf vielen verschiedenen Dimensionen Belastungen möglich sind. So sind nicht nur körperliche Belastungen wie z.B. Schmerz zu ertragen, sondern es können auch psychische oder soziale Belastungen auftreten. Auf Grund negativer Reaktionen der Mitmenschen können z.B. Gefühle wie Angst, Ärger oder Traurigkeit resultieren. Außerdem ist es auch belastend, wenn wegen der Erkrankung Zukunftspläne nicht mehr erfüllt werden können.

Die Dimensionen machen außerdem deutlich, dass nicht die Krankheit an sich belastend auf das Leben der Betroffenen wirkt, sondern vielmehr ihre vielen kleinen Auswirkungen.

Auf diesen gemeinsamen Dimensionen wird offensichtlich wie groß das gemeinsame Ausmaß der Beeinträchtigungen sein kann, auch wenn es sich um völlig unterschiedliche Erkrankungen handelt.

4.3 Bewältigungskonzepte

Aus der Fülle von Bewältigungskonzepten wurde sich für diese Arbeit für drei Konzepte entschieden. Nachdem zu Beginn mehrere Definitionen des Begriffes „Coping“ genannt und miteinander verglichen werden, werden zunächst ausführlich das transaktionale Modell und Bewältigungsformen von LAZARUS beschrieben. Im nächsten Punkt soll kurz der Zusammenhang zwischen Abwehr und Coping verfolgt werden. Schließlich wird noch das Konzept der sozialen Unterstützung umfassend dargestellt.

Am Ende werden Bewältigungsstrategien bei Tourette-Syndrom, soweit in der Literatur bekannt, angeführt.

4.3.1 Coping

Im Rahmen der Stressforschung stellt Coping (engl.: to cope = gewachsen sein, fertig werden mit) ein noch relativ junges Konzept dar und kann mit dem deutschen Begriff der „Bewältigung“ übersetzt werden, „da gegenüber dem Begriff „Coping“ kein Bedeutungsverlust entsteht (WEBER, 1997, S. 7). Es handelt sich hierbei um eine Auseinandersetzung mit etwas, um Strategien, die Personen benutzen, um belastende Ereignisse zu meistern.

Es gibt sehr viele empirische Arbeiten, die sich mit Coping in unterschiedlichen Lebenssituationen beschäftigen, wobei sich allerdings die einzelnen Untersu-

chungsansätze stark voneinander abgrenzen (RÜGER, BLOMERT, FÖRSTER, 1990). Hier liegt auch das Problem einer klaren Begriffsbestimmung, da sich Coping so nur in Verbindung mit dem entsprechenden Coping-Konzept definieren lässt.

Im Folgenden sollen einige Ansätze der Coping-Forschung kurz erläutert werden: PEARLIN & SCHOOLER (1978) sehen in Coping einen Vermittler zwischen Stress und Ergebnis. Sie verstehen darunter jede Reaktion auf situationalen Lebensstress, die dazu beiträgt, emotionalen Stress zu verhindern, zu vermeiden oder zu kontrollieren. Außerdem setzten sie Bewältigung mit dem Gelingen von Bewältigung gleich. Auch HAAN (1977) verbindet mit Coping ein erfolgreiches Bewältigen von Schwierigkeiten. Für ILFELD (1980) ist Coping wieder eine Vermittlerrolle zwischen Stress und Ergebnis, wobei er jedoch, im Gegensatz zu PEARLIN & SCHOOLER, bereits den Versuch, Stresssituationen und emotionale Belastungen zu meistern, als Coping ansieht.

HAMBURG & ADAMS (1967) und MECHANIC (1962) berücksichtigen in ihren Definitionen nur Teilaspekte des Coping. So setzt MECHANIC Coping mit instrumentellem Verhalten und Fähigkeiten der Stressbewältigung gleich.

1982 gelangen RAY et al. zu der umfassenden Begriffsbestimmung, dass Coping als Versuch der Bewältigung angesehen werden kann, der abhängig von der Wahrnehmung und unabhängig von dem Ergebnis ist.

In dem Erklärungsmodell von TURK (1979) wird auf den Verlaufsaspekt von Coping hingewiesen. Für STAGNER (1981) steht dafür in seiner Definition der Aspekt der Beziehung zwischen Bedrohung und Person im Vordergrund.

Die „wohl umfassendste Definition von Coping“ stammt von der Lazarus-Gruppe (BRODA, 1987, S. 15). LAZARUS & FOLKMAN (1984, S. 141) definieren Coping folgendermaßen:

„We define coping as constantly changing cognitive and behavioural efforts to manage specific external and/or internal demands that are appraised as taxing or exceeding the resources of the person.”⁶

Im folgenden Abschnitt soll das transaktionale Modell von LAZARUS ausführlich dargestellt werden und im späteren Verlauf dieser Arbeit als Grundlage der qualitativen Untersuchung dienen.

4.3.1.1 Das transaktionale Modell von Lazarus

LAZARUS (1995) geht, wie schon in der Definition (vgl. Kap. 4.2.2.1) deutlich wird, von der Grundannahme aus, dass Coping eine wechselseitige Auseinandersetzung darstellt, die einen Prozesscharakter hat, sich also ständig verändert. Demnach beeinflussen sich Person und Situation in Stresssituationen gegenseitig. Die Situation wirkt auf die Person ein, aber auch die Person bestimmt die Situation. LAZARUS (1995, S. 205) bezeichnet diese „adaptive Beziehung zwischen Person und Umwelt“ als Transaktion. Stress konstituiert sich in diesem transaktionalen Ansatz erst, wenn Umgebungsanforderungen oder interne Anforderungen die Ressourcen einer Person stark beanspruchen oder übersteigen.

Coping ist nach LAZARUS ergebnisunabhängig, also auch Bemühungen und Anstrengungen werden als Bewältigungsarbeit betrachtet (BRODA, 1987).

Die Einschätzung oder Bewertung („appraisal“) durch die entsprechende Person ist entscheidend dafür, ob eine Situation als belastend erlebt und behandelt wird. Belastungen und Stress sind demnach subjektiv. LAZARUS folgt hierbei kognitiven Emotionstheorien, wobei Emotionen und Stress durch Kognitionen bestimmt werden (BEUTEL, 1988).

LAZARUS (1995) unterscheidet drei Bewertungsprozesse: Mit der **primären Einschätzung** (primary appraisal) ist der Vorgang gemeint, „innerhalb dessen die Bedeutung einer Transaktion mit der Umwelt für das eigene Wohlbefinden einge-

⁶ Übersetzung der Verfasserin: Wir definieren Coping als sich ständig verändernde, kognitive und verhaltensmäßige Bemühungen, mit spezifischen externen und/oder internen Anforderungen, die die Ressourcen einer Person beanspruchen oder übersteigen, fertig zu werden.

schätzt wird“ (LAZARUS, 1995, S. 212). Die Person bewertet die Transaktion als irrelevant, d.h. ohne persönliche Bedeutung und ohne Konsequenzen, als positiv, d.h. positive Emotionen sind beinhaltet, oder sie bewertet sie als stressreich. Die letztgenannte Bewertung ‚stressreich‘ lässt sich noch mal in drei Subtypen unterscheiden. Der Subtyp *Schädigung/Verlust* besagt, dass das Ereignis schon eingetreten ist wie z.B. der Verlust körperlicher Funktionstüchtigkeit. Bei der *Bedrohung* ist das Ereignis noch nicht eingetreten, aber es ist schon antizipiert und der Subtyp *Herausforderung* enthält die Chance auf erfolgreicher Bewältigung und persönlicher Entwicklung.

BEUTEL (1988) stellt heraus, dass nach LAZARUS nicht nur negative Emotionen als Folge von belastenden Einschätzungen aktive Verarbeitungsbemühungen auslösen, sondern auch positive Emotionen, die als Herausforderung interpretiert werden.

Wird die primäre Bewertung als stressreich eingestuft, beginnt der Prozess der Bewältigung. Die entsprechende Person schätzt die eigenen Möglichkeiten zum Umgang mit der stressreichen Situation ein und muss sich für ein bestimmtes Bewältigungsverhalten entscheiden. Das Bewältigungsverhalten wird durch situative und personale Faktoren bestimmt (KROHNE, 1996). Zu den situativen Faktoren gehören formale Merkmale wie Informationen über Stärke, Dauer, Eintretenswahrscheinlichkeit und –zeitpunkt einer Gefahr sowie auch inhaltliche Merkmale wie die Art der Gefährdung als auch persönliche und soziale Ressourcen. Die personalen Faktoren schließen die Motivationsmuster einer Person, ihre Überzeugungen im Hinblick auf das Ausmaß persönlicher Kontrolle über stressrelevante Sachverhalte sowie Wissen, Kompetenzen und kognitive Stile ein.

Es muss beachtet werden, dass mit dem Bewältigungsverhalten neue Probleme entstehen können. LAZARUS (1995) nennt diese Prozesse **sekundäre Einschätzungen**.

Der dritte Bewertungsprozess, den LAZARUS angibt, ist die **Neueinschätzung** (reappraisal). Primäre und sekundäre Einschätzungen schließen immer auch Rückmeldungen über Veränderungen in der Person-Umwelt-Beziehung ein, wobei im Sinne eines Feedbackprozesses die situativen Anforderungen und der Er-

folg bisheriger Bewältigungsbemühungen überprüft werden (BEUTEL, 1988). Neueinschätzungen können somit die ursprüngliche Bewertung verändern, „da Emotionen fortwährend im Fluß sind und sich in Intensität und Qualität verändern“ (LAZARUS, 1995, S. 214).

Die folgende Abbildung soll das transaktionale Modell von LAZARUS verdeutlichen:

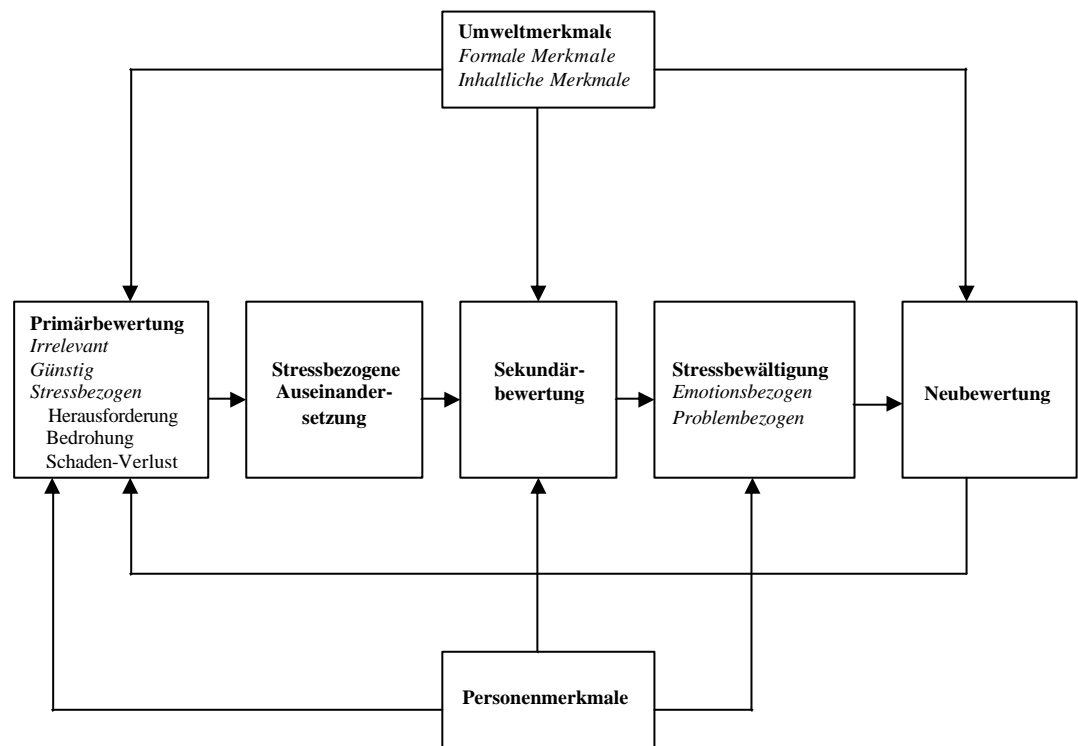


Abb. 4: Das transaktionale Stressmodell nach Lazarus (KROHNE, 1996, S. 252)

Zusammenfassend kann gesagt werden, dass Stress im Sinne des transaktionalen Stressmodells dadurch entsteht, dass man Situationen oder Ereignisse als bedeutsam wahrnimmt und die Bedeutsamkeit im negativen Sinne interpretiert.

Dieses Modell haben COHEN & LAZARUS (1979) auf die Bewältigung chronischer Krankheiten übertragen. Krankheit und Behinderung stellen dabei einen Schaden/Verlust und auch eine Bedrohung dar, da den Betroffenen mit dem Verlust ihrer physischen Integrität weitere Schäden und Verluste drohen (TRÖSTER, 1991).

4.3.1.2 Bewältigungsstrategien

Da es nach BRAUKMANN & FILIPP (1984) ein weites Spektrum relevanter theoretischer Ansätze für die Analyse von Bewältigungsverhalten gibt, sollen zunächst bedeutende Begriffe geklärt werden. Einmal ist hier die Bewältigungsreaktion zu nennen, die die kleinste unterscheidbare Aktivitätseinheit innerhalb des Bewältigungsgeschehens beschreibt. Aus den verschiedenen homogenen Klassen von Bewältigungsreaktionen, ergeben sich unterschiedliche Bewältigungsformen. Weiterhin erläutern die Autoren den Begriff Bewältigungsstil. Bewältigungsstile sind zeitlich stabile Formen der Bewältigung, anhand derer sich Personen typisieren lassen. Mit Bewältigungsstrategien ist die intentionale Wahl sequentiell geordneter Bewältigungsreaktionen bezogen auf einen Handlungsplan gemeint.

Bewältigung zielt allgemein gesprochen auf eine Veränderung der stresserzeugenden Situationsbedingungen oder auf die Veränderung des Gefühlszustandes, der im Zuge des Stresserlebens entstanden ist.

LAZARUS & FOLKMAN (1984) stellen zwei Grundfunktionen von Bewältigungsprozessen heraus, die problemorientierte und die emotionsorientierte Funktion. Bei der problemorientierten Bewältigung wird versucht eine Situation zu verbessern, „indem man seine eigenen Aktionen darauf einstellt oder die bedrohliche Situation selbst verändert“ (LAZARUS, 1995, S. 216). Die Bewältigungsbemühungen beziehen sich also auf die Umwelt (LAZARUS, LAUNIER, 1981) und die gestörte Person-Umwelt-Wechselbeziehung wird verändert. Auf das Selbst ist die emo-

tionsorientierte Funktion gerichtet, die besagt, dass hier die Regulation der negativen Emotionen im Vordergrund steht, „so dass sie unter Kontrolle bleiben und nicht das Wohlbefinden und soziale Funktionieren beeinträchtigen“ (LAZARUS, 1995, S. 217). Die individuelle Bewertung einer Situation wird also verändert, damit sich der Spannungszustand, wie z.B. Angst oder Ärger, der in Stresssituationen erlebt wird, reduziert. Das emotionsorientierte Coping kommt meistens dann zum Einsatz, wenn Belastungssituationen nicht geändert werden können und ertragen werden müssen, z.B. bei der Konfrontation mit der Diagnose einer unheilbaren Krankheit. Das problemorientierte Bewältigungsverhalten wird dann umso größer, je mehr mögliche Ansatzpunkte gesehen werden, die bedrohliche Situation konkret zu verändern (SCHRÖDER, SCHMITT, 1988). Allerdings ist eine Abgrenzung zwischen problem- und emotionsbezogener Bewältigung schwierig, da jede Bewältigungshandlung fast immer beides umfasst, also die Änderung der Situation und die Änderung der begleitenden Emotionen.

Folgende Formen der Bewältigung unterscheiden LAZARUS & LAUNIER (1978):

- **Informationssuche:** Bei der Informationssuche werden die Charakteristika einer Stresssituation herausgefiltert, deren Kenntnis die betreffende Person zur Wahl von Bewältigungsstrategien oder zu einer Neueinschätzung der Schädigung oder Bedrohung braucht.
- **Direkte Aktion:** Mit der direkten Aktion sind alle Aktivitäten gemeint, außer die, die kognitiver Art sind, mit denen die entsprechende Person stressvolle Situationen in den Griff zu bekommen versucht. So gehören hier z.B. Entspannungsübungen, Einnehmen von Medikamenten oder das Ausleben von Ärger dazu.
- **Aktionshemmung:** Die Aktionshemmung stellt als Bewältigungsform die Unterdrückung eines Handlungsimpulses dar, wenn dadurch ein Schaden oder eine Bedrohung vergrößert werden würde oder wenn nicht ausreichend Informationen über die Situation zur Verfügung stehen (z.B. gesundheitsgefährdende Verhaltensweisen aufgeben).

- **Intrapsychische Bewältigungsformen:** Sie umfassen alle kognitive Prozesse, die der Regulation von Emotionen dienen. Hierzu zählen Mechanismen der Selbsttäuschung, Abwehrmechanismen wie Verleugnung, Projektion und Reaktionsbildung, Vermeidung und Versuche der Distanzierung von einer Bedrohung. Intrapsychische Bewältigungsformen sind meist lindernder Art. Sie steigern das Wohlbefinden der Person und reduzieren und minimieren die emotionale Belastung. Meist besitzen sie eine emotionsorientierte Funktion.

1979 wurden diese Bewältigungsformen noch von COHEN & LAZARUS um eine weitere ergänzt:

- **Wendung an andere um Hilfe und Unterstützung:** Diese Bewältigungsform besagt, dass soziale Unterstützung, z.B. von der Familie oder einer Selbsthilfegruppe, die Wirksamkeit von Bewältigungsverhalten fördert.

Diese genannten Bewältigungsformen erfüllen alle problemlösende und emotionsregulierende Funktionen, sie können sich also auf die eigene Person als auch auf die Umwelt beziehen. Ebenso können alle auf augenblickliche, vergangene oder zukünftige Ereignisse gerichtet sein (LAZARUS, 1995).

4.3.2 Coping und Abwehr

Das Abwehrkonzept wurde 1894 von Sigmund FREUD eingeführt. Er fasst unter dem Begriff Abwehr das Abweisen oder Fernhalten von Vorstellungen und Affekten vom Bewusstsein, die für das Ich peinlich oder unerträglich wären, zusammen (BEUTEL, 1990). Das Ich soll so vor einem Konflikt geschützt werden, der aus unerfüllbaren Ansprüchen und Anforderungen innerhalb des psychischen Apparats oder aus Bedrohungen der Umwelt bestehen kann. Abwehrreaktionen werden dann ausgelöst, wenn ein Angstsignal des Ichs eine Bedrohung signalisiert und sie

so der Sicherung des Ichs dienen. Sie sind weitgehend automatisiert und unbewusst.

Das Verhältnis zwischen Coping und Abwehr schließlich kann nur im Zusammenhang mit dem jeweiligen zugrunde liegenden psychologischen Paradigma erläutert werden. Gemeinsam ist dabei allen Abwehr- und Copingprozessen, „daß sie der Auseinandersetzung mit, wie auch immer gearteten, inneren bzw. äußeren Belastungs- oder Konfliktsituationen dienen (BEUTEL, 1990, S. 1).

Es lassen sich in der Literatur verschiedene theoretische Positionen zum Verhältnis von Abwehr und Coping finden. So fasst HAAN (1977) Abwehr und Coping als funktional unterschiedliche Konstrukte auf und „geht von einer Nützlichkeits-hierarchie der Auseinandersetzungsformen aus, in der Bewältigung an oberster Stelle steht“ (SCHUMACHER, RESCHKE, 1994, S. 17). Abwehr wird dabei als eine minderwertige Form der Auseinandersetzung mit Belastungen aufgefasst.

Andere Autoren, so vor allem LAZARUS & FOLKMAN (1984) subsumieren die Abwehr unter den Coping-Prozessen. Die Abwehrmechanismen sind bei den intrapsychischen Bewältigungsformen zu finden, die auf die Veränderung subjektiver Bewertungsprozesse gerichtet sind (vgl. 3.2.1.2) und weisen auf die Wirksamkeit realitätsverzerrender Bewältigungsformen für das emotionale Wohlbefinden hin.

STEFFENS & KÄCHELE (1988) integrieren die Konzepte Abwehr und Coping. Die Autoren halten es für sinnvoll die beiden Konzepte nicht zu trennen und sie unter dem Oberbegriff „Adaptation“ zusammenzufassen. „Beide Vorgänge ergänzen sich, schließen sich keineswegs alternativ aus“ (STEFFENS, KÄCHELE, 1988, S. 41). Die Verhaltensweisen, die der Bewältigung realer Anforderungen der Außenwelt dienen, klassifizieren sie als Bewältigungsverhalten und die Vorgänge, die „ein Aufflammen regressiver Ängste“ (ebd.) verhindern sollen, als Abwehrvorgänge, so dass das Ich vor einem traumatischen Verlust der basalen Sicherheit geschützt werden kann. Beide Vorgänge müssen gleichzeitig ablaufen, um eine optimale Anpassung zu sichern und damit die Integration traumatischer Erlebnis-

se. Nach diesem integrativen Modell hat Abwehr eine Schutzfunktion für das Ich. Das Ich soll über Abwehrvorgänge soweit funktionsfähig gehalten werden, so dass für die Bewältigung der aktuellen Situation geeignete Strategien gefunden werden können und ein Aufkommen der vergangenen traumatischen Situation verhindert wird.

4.3.3 Soziale Unterstützung

Innerhalb der Copingforschung kommt besonders aus sozialpsychologischer Sicht dem Thema soziale Unterstützung („social support“) eine zentrale Rolle zu. Mit sozialer Unterstützung wird meist die Gesamtheit des sozialen Netzwerkes und die sozialen Hilfsmöglichkeiten, über die ein Mensch verfügt, verstanden (SCHÜßLER, 1993). Mit Hilfe von sozialer Unterstützung wird versucht belastende Auswirkungen zu vermindern. Außerdem dient sie als ein Ansatz der Intervention, da es besser scheint, die soziale Unterstützung zu stärken als die Stressoren zu reduzieren, was häufig auch nur schwer möglich ist (BEUTEL, 1988). Es wurden hierzu, seit den 70er Jahren, viele Studien und theoretische Ansätze vorgelegt, die ganz unterschiedliche Aspekte sozialer Unterstützung herausarbeiteten.

4.3.3.1 Definitionen sozialer Unterstützung

Die soziale Unterstützung wird u. a. auch als soziale Ressourcen, Netzwerkunterstützung, protektive soziale Kräfte, stabile soziale Matrix, Unterstützungssysteme oder als psychosoziale Vorzüge bezeichnet. Daraus lässt sich schließen, dass es unterschiedliche Definitionsansätze geben muss, wovon einige genannt werden sollen:

COBB (1976) definiert soziale Unterstützung funktional als Information, „... die der Person die Überzeugung gibt, daß für sie gesorgt wird und sie geliebt wird ... , daß sie wertgeschätzt und geachtet wird, ... daß sie einem Netzwerk von Kommunikation und gegenseitiger Verpflichtung angehört“ (BEUTEL, 1988, S. 53).

BADURAS (1981) Definition ist etwas umfassender: „Unter sozialer Unterstützung (,social support‘) verstehen wir Fremdhilfen, die dem einzelnen durch Beziehungen und Kontakte mit seiner Umwelt zugänglich sind und die dazu beitragen, daß die Gesundheit erhalten bzw. Krankheit vermieden wird, psychische und somatische

Belastungen ohne Schaden für die Gesundheit überstanden und die Folgen von Krankheit bewältigt werden“ (BEUTEL, 1988, S. 53).

THOITS (1982) definiert soziale Unterstützung als „das Ausmaß, in dem die grundlegenden sozialen Bedürfnisse einer Person durch die Interaktion mit anderen befriedigt werden“ (BEUTEL, 1988, S. 54).

Soziale Unterstützung kann von Lebenspartnern, Freunden, von Familienangehörigen, aber auch von Vereins- und Organisationsmitgliedern oder einer Selbsthilfegruppe gegeben werden.

4.3.3.2 Dimensionen und Auswirkungen sozialer Unterstützung

In den Anfängen ging man noch davon aus, dass für die Wirksamkeit sozialer Unterstützung einzig die Quantität sozialer Kontakte entscheidend ist, aber schließlich zeigte sich, dass vielmehr die Qualität für die Adaptation ausschlaggebend ist, d.h. dass es wichtig ist zu wissen „**welche** Formen sozialer Unterstützung **für wen** in einer **bestimmten Situation** hilfreich sind und **durch wen** sie am günstigsten geleistet wird“ (BEUTEL, 1988, S. 55). Es kann also nicht in jedem Fall z.B. der Ehepartner oder ein Familienangehöriger mit sozialer Unterstützung gleichgesetzt werden, obwohl hier der Bewältigungserfolg durch emotionale Nähe, Intimität, Zusammenhalt und Konfliktfreiheit am günstigsten zu beeinflussen ist (SCHRÖDER, SCHWARZER, 1997).

Für die Formen sozialer Unterstützung schlägt HOUSE (1981) folgende Klassifizierung vor:

- **Emotionale Unterstützung** (emotional support): beinhaltet Zuneigung, Umsorgen, Empathie und Vertrauen.
- **Instrumentelle Unterstützung** (instrumental support): erfasst alle direkten, konkreten Hilfsmaßnahmen wie z.B. finanzielle Unterstützung oder Übernahme von konkreten Haushaltstätigkeiten.

- **Informative Unterstützung** (informational support): bezieht sich auf Tipps, Ratschläge oder nützliche Informationen, die einer Person helfen können, mit ihren Problemen besser fertig zu werden.
- **Evaluative Unterstützung** (appraisal support): beinhaltet solche Informationen und Handlungen, die einer Person Rückmeldung in Form von Anerkennung und Wertschätzung über sich und ihr Verhalten geben und ihr somit helfen, sich selbst besser einzuschätzen.

Diese vier Kategorien, die weder ein abgeschlossenes System bilden noch völlig unabhängig voneinander gesehen werden, können Bestandteil alltäglicher Interaktion sein oder in Krisensituationen mobilisiert werden (BEUTEL, 1988).

Entscheidend ist es, durch wen diese bestimmten Formen sozialer Unterstützung geleistet werden. Professionelle Helfer können normalerweise Funktionen eines defizitären sozialen Netzwerks nur bedingt übernehmen, ebenso wenig können enge Freunde die vermisste Zuneigung vom Partner ersetzen. Wichtig hierbei ist auch die subjektive Bewertung, d.h. dass sich soziale Unterstützung nur positiv entwickeln kann, wenn die betreffende Person mit den ihr zur Verfügung stehenden Unterstützungspotentialen zufrieden ist und eine ausgewogene Person-Umwelt-Passung vorliegt (SCHRÖDER, SCHMITT, 1988).

Bei den Auswirkungen von sozialer Unterstützung geht man von zwei Hypothesen aus. Zum einen wird angenommen, dass soziale Unterstützung direkte Effekte auf eine günstige psychische und physische Gesundheit hat und so die Wahrscheinlichkeit reduziert, dass kritische Lebensereignisse auftreten. Dieses wird als soziales Hintergrundklima bezeichnet (BEUTEL, 1988).

Bei der so genannten Pufferhypothese ist die Krisensituation schon eingetreten und man geht davon aus, „daß soziale Ressourcen die negativen Folgen von belastenden Ereignissen abmildern, effektives Bewältigungsverhalten erleichtern und so einen wesentlichen Beitrag zu allgemeinem Wohlbefinden und psychischer sowie physischer Gesundheit leisten können“ (SCHRÖDER, SCHMITT, 1988, S. 150). Belastungsfaktoren wie z.B. Erkrankungen werden nach dieser Theorie

durch die soziale Integration und Unterstützung kompensiert bzw. abgepuffert (SCHÜBLER, 1993).

Die soziale Unterstützung wird ebenso wie die Copingprozesse bei LAZARUS als transaktionales Geschehen aufgefasst, d.h. also, dass sich im Verlauf der Auseinandersetzung mit belastenden Situationen Art und Ausmaß der Unterstützung verändern. So lässt sich nach JUNG (1984) vor allem bei chronisch Kranken oft beobachten, dass soziale Unterstützungsleistungen mit zunehmender Zeit und verschlechtertem Befinden nachlassen und bei der betroffenen Person große Enttäuschung hinterlassen (BEUTEL, 1988).

Angemerkt sei an dieser Stelle, dass COHEN & LAZARUS (1980) die Suche nach sozialer Unterstützung als Form der Bewältigung in ihre Taxonomie mit aufnahmen (vgl. Kap. 4.2.2.3).

Abschließend kann den Ausführungen entnommen werden, dass soziale Unterstützung ein wesentlicher Bestandteil von Adaptionsprozessen ist und entscheidende Auswirkungen auf die subjektive Befindlichkeit, Lebensqualität, den somatischen Zustand etc. hat.

4.4 Belastungen und Bewältigungsstrategien beim Tourette-Syndrom

Die Berichte von betroffenen Menschen mit einem Tourette-Syndrom machen deutlich, dass die mangelnde Toleranz und die damit verbundenen Reaktionen belastender sind als die Tics an sich. Die Aussage von einem Kind bestätigt dieses: „Ich mag gar nichts am TS (Anmerkung der Verfasserin: TS=Tourette-Syndrom), aber am wenigsten mag ich die Tics und die Hänseleien, wenn ich in der Klasse schreien muß, weil ich es nicht unterdrücken kann“ (TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND E.V., 2000, S. 26). Schlimm für die Betroffenen ist es, dass die Gesellschaft noch viel zu wenig über die chronisch neuropsychiatrische Erkrankung aufgeklärt ist und sie deshalb nicht verstehen können, warum sie

bestimmte Bewegungen machen bzw. bestimmte Laute äußern. Nach der Übersicht von COHEN & LAZARUS (1979) ist also vor allem das emotionale Equilibrium bedroht (vgl. 4.2).

ROTHENBERGER (1991) untersuchte mit einem Fragebogen Merkmale zur Krankheitsbewältigung bei Kindern mit Tic-Störungen. Eine Frage aus dem Fragebogen ist z.B.: „Hast du schon einmal eine Situation erlebt, in der dich der Lehrer vor der gesamten Klasse wegen Deiner Tics angesprochen hat?“

Er kam zu dem Ergebnis, dass die Kinder vor allem auf zwei Weisen auf belastende Situationen reagieren. Die eine Reaktionsweise ist, dass sie das, was ihnen begegnet, erdulden. Dazu gehört, dass sie in belastenden Situationen still bleiben, aber auch, dass sie versuchen verstärkt an sich selbst zu arbeiten, damit ihnen in Zukunft solche Situationen erspart bleiben. Die andere Reaktionsweise äußert sich so, dass die Kinder, die an einer Situation Beteiligten offen ansprechen, indem sie sie über ihre Tic-Störung informieren, um so einen angemessenen Umgang zu erreichen.

Selten nur wollen sich Kinder mit Tic-Störungen leidend aus Problemsituationen entziehen oder reagieren aggressiv.

Diese Ergebnisse ROTHENBERGERS können den Bewältigungsformen „Aktionshemmung“ und „direkte Aktion“ von LAZARUS & LAUNIER zugeordnet werden. Aktionshemmung deshalb, da einige Kinder belastende Situationen erdulden bzw. währenddessen still bleiben, anstatt einen Handlungsimpuls frei heraus zu lassen. Andere erdulden die Situationen zwar auch, aber versuchen dabei verstärkt an sich zu arbeiten, um solche Situationen in Zukunft zu umgehen. Es wird aus den Ausführungen ROTHENBERGERS nicht deutlich, inwiefern die Kinder an sich arbeiten, dennoch kann man diese Reaktionsweise der direkten Aktion zuordnen. Ebenso die Reaktionsweise, dass einige Kinder ihre Mitmenschen offen ansprechen und über ihre Tic-Störung informieren. Es wird also versucht durch gezielte Aktivitäten stressvolle Situationen in den Griff zu bekommen.

Die letztgenannte Reaktionsweise kann der problemorientierten Bewältigung nach LAZARUS & FOLKMAN beigeordnet werden. Denn dadurch, dass die Kinder ihre

Mitmenschen offen ansprechen, versuchen sie die bedrohliche Situation zu ändern, indem sie ihre eigenen Aktionen darauf einstellen.

Wenn dagegen stressvolle Situationen erduldet werden, hat der Bewältigungsprozess eine emotionsorientierte Funktion, da kein Versuch unternommen wird die Belastungssituation zu ändern.

Arbeiten die Kinder verstärkt an sich können beide Grundfunktionen, also problemorientierte und emotionsorientierte Bewältigung, zugeordnet werden, da sie einerseits ihre eigenen Aktionen verändern können, aber andererseits auch ihre negativen Emotionen regulieren können.

Weitere Untersuchungen in Bezug auf Bewältigungsstrategien und das Tourette-Syndrom sind nicht bekannt. Deshalb sollen mit der folgenden qualitativen Untersuchung, in Form einer Befragung an drei Personen mit einem Tourette-Syndrom, u. a. weitere Bewältigungsstrategien herausgestellt werden. Zusätzlich wird die psychosoziale Situation der Betroffenen im Allgemeinen näher betrachtet werden.

5 Eine qualitative Befragung zum Thema „psychosoziale Situation und Bewältigungsstrategien von drei Menschen mit Tourette-Syndrom“

Die in dieser Arbeit vorliegende qualitative Befragung ergänzt den theoretischen Teil in den vorhergehenden Kapitel. Es soll mit Hilfe einer qualitativen Untersuchung die psychosoziale Situation und Bewältigungsstrategien von drei Menschen mit einem Tourette-Syndrom beleuchtet werden.

Die Studie basiert auf Befragungen von drei Menschen mit einem Tourette-Syndrom, einem Erwachsenen, einer jungen Erwachsenen und einem Jugendlichen.

5.1 Qualitative Forschung

Die qualitative Forschung beschäftigt sich mit subjektiven Deutungen sozialer Tatbestände, die durch die Akteure erfasst werden. Es geht um die „Interpretation von verbalem Material“ (BORTZ U. DÖRING, 2003, S. 295). Im Gegensatz zu der quantitativen Forschung arbeitet man in der qualitativen Forschung mit nichtnumerischem Material, wie z.B. mit Interviews, Briefen, aber auch mit Zeichnungen oder Filmen. Es herrscht außerdem das Prinzip der Offenheit, so dass z.B. bei einem Interview den Befragten die Möglichkeit gegeben wird individuell zu artikulieren. Auf diese Weise kommen viel mehr Details zum Vorschein als bei einer quantitativen Methode.

Um auch in der Studie der vorliegenden Arbeit zu einem tiefen Informationsgehalt und zu vollständigen Informationen bezüglich der psychosozialen Situation und Bewältigungsstrategien zu gelangen wird hier eine Methode der qualitativen Forschung gewählt, nämlich das qualitative Interview.

Es wurde für diese Untersuchung ausgesucht, da auf sprachlicher Basis subjektive Bedeutungen am besten zum Vorschein kommen (MAYRING, 2002). Dieses ge-

schiebt vor allem durch die offenen Fragen, mit denen gearbeitet wird, da dadurch der Gesprächsverlauf stärker vom Interviewten als vom Interviewer gesteuert wird und so viel Spielraum bei den Antworten gelassen wird. Der Interviewer nimmt dabei die Rolle „eines engagierten, wohlwollenden und emotional beteiligten Gesprächspartners [ein], der flexibel auf den „Befragten“ eingeht und dabei seine eigenen Reaktionen genau reflektiert“ (BORTZ U. DÖRING, 2003, S. 308).

5.1.1 Das problemzentrierte Interview

Aus den verschiedenen Formen qualitativer Interviews wurde für diese Arbeit das problemzentrierte Interview, von WITZEL (1982) geprägt, gewählt. Die Befragung ist dabei auf „den Ausgangspunkt einer vom Forscher wahrgenommenen gesellschaftlichen Problemstellung“ zentriert (a.a.O., S. 67). Auf diese Problemstellung bereitet sich der Interviewer vor der Befragung durch ein Literaturstudium, eigenen Erkundungen im Untersuchungsfeld oder ähnliches vor und hält die erarbeiteten Aspekte in einem Interviewleitfaden fest. So ist die Befragung auf einen spezifischen Gegenstand bezogen und der Interviewer kann sich in der Erzählphase auf diesen stützen, wobei der Leitfaden allerdings nicht als vorgegebener Fragebogen anzusehen ist.

Ein wichtiges Merkmal für die Interviewdurchführung ist die Offenheit (MAYRING, 2002). Dadurch dass die Interviewten frei, ohne vorgegebene Antworten, antworten können, können sie ihre subjektiven Perspektiven und Deutungen offen legen und es wird ein erzählgenerierender Stimulus angeboten. Durch diese Offenheit wird der Interviewer im Gesprächsverlauf auch immer auf Aspekte stoßen, die er nicht im Leitfaden festgehalten hat. So hat er nun die Möglichkeit auch spontan Ad-hoc-Fragen zu stellen.

Das problemzentrierte Interview ist der halbstrukturierten Befragung zuzuordnen. Durch den Leitfaden erreicht es die teilweise Standardisierung, wodurch die Vergleichbarkeit mehrerer Interviews zu einem Thema erleichtert wird.

5.1.2 Gütekriterien qualitativer Forschung

Die Qualität der Forschungsergebnisse wird am Ende anhand von Gütekriterien überprüft. In der vorliegenden Arbeit werden die Gütekriterien nach MAYRING (1999) befolgt:

1. **Verfahrensdokumentation:** Die spezifischen Methoden müssen dokumentiert werden, um den Forschungsprozess für andere nachvollziehbar zu machen.
2. **Argumentative Interpretationsabsicherung:** Die Interpretationsargumentationen müssen schlüssig und argumentativ begründet sein.
3. **Regelgeleitetheit:** Bei aller notwendigen Offenheit gegenüber dem Untersuchungsgegenstand muss eine Systematik im methodischen Vorgehen erkennbar bleiben.
4. **Nähe zum Gegenstand:** Indem möglichst nahe an der Alltagswelt der befragten Subjekte angeknüpft wird, soll Nähe zum Gegenstand erreicht werden.
5. **Kommunikative Validierung:** Die Ergebnisse bzw. Interpretationen werden den Befragten nochmals vorgelegt.
6. **Triangulation:** Triangulation meint, dass man versucht, für die Fragestellung unterschiedliche Lösungswege zu entwerfen und die Ergebnisse zu vergleichen.

5.2 Konkretes Vorgehen

Im Folgenden soll das konkrete Vorgehen bei der Interviewdurchführung vorgestellt werden. Zunächst wird eine Zielsetzung für die Untersuchung formuliert, auf die die Befragung basiert. Anschließend wird erläutert nach welchen Kriterien die befragten Personen ausgewählt wurden und wie diese ausfindig gemacht wurden.

In den nächsten beiden Punkten wird dargelegt wie sich der Leitfaden für die Interviews zusammensetzt und wie sich die Interviewdurchführung im Einzelnen gestaltet hat.

5.2.1 Ziel der Untersuchung

Beispielhaft soll die Situation von Menschen mit einem Tourette-Syndrom erläutert werden. Grundlage hierzu sollen drei Interviews sein, die mit Betroffenen durchgeführt wurden.

Es soll zunächst jeweils die Ausprägung des Tourette-Syndroms erläutert werden und schließlich explizit auf die psychosoziale Situation eingegangen werden, d.h. es soll gezeigt werden, wie die drei Personen in ihrer psychosozialen Umwelt leben, was sich für Belastungen ergeben und welche individuellen Bewältigungsstrategien jeder Einzelne entwickelt hat.

In dieser Untersuchung werden keine allgemeingültigen Ergebnisse genannt, da jede befragte Person individuell in ihrer Symptomatik und ihrem Lebenszusammenhang betrachtet wird. Die Ergebnisse sind also auf gar keinen Fall auf alle Betroffenen mit einem Tourette-Syndrom übertragbar.

5.2.2 Wahl der Interviewpartner

Für die qualitative Befragung mussten Personen ausgewählt werden, die bestimmten Typologien entsprechen (LAMNEK, 1995). Durch die Bearbeitung des Theorie-teils dieser Arbeit hat die Verfasserin ein theoretisches Vorverständnis gewonnen, auf Grundlage dessen sie die Personen an Hand bestimmter Typisierungen auswählen konnte.

Erste unabdingbare Voraussetzung ist natürlich, dass die ausgewählten Personen ein Tourette-Syndrom haben. Des Weiteren müssen sie dazu bereit sein über die medizinischen Aspekte des Tourette-Syndroms als auch über ihre psychosoziale

Umwelt und Belastungen und Bewältigungsstrategien zu reden, damit die genannten Aspekte im weiteren Verlauf analysiert und ausgewertet werden können.

Zwei der drei befragten Personen wurden über das Internet gefunden. Die Verfasserin informierte sich zu Beginn der Arbeit über das Tourette-Syndrom auf verschiedenen Homepages. Dabei u. a. auch auf der private Homepage eines Betroffenen: URL: <http://www.tourette.de>. Diese Internetseite bietet umfassende Informationen über das Tourette-Syndrom, u. a. wird hier auch auf private Homepages von anderen Tourette-Betroffenen aufmerksam gemacht. Eine davon ist die Homepage von Hermann Krämer⁷ (48), <http://www.tourette-syndrom.de>, die sehr ausführlich und informierend gestaltet ist. Es entwickelte sich, nachdem die Verfasserin dieser Arbeit Hermann angeschrieben hatte, ein sehr freundlicher und angenehmer E-Mail-Kontakt zwischen den beiden, so dass sich Hermann auch sofort zu einem problemzentrierten Interview bereit erklärte.

Auf der Homepage <http://www.tourette.de> ist die Möglichkeit geboten sich in einem Forum auszutauschen. Hier wurde die Verfasserin auf einen Eintrag von Anna (20) aufmerksam, woraufhin sie ihr eine Nachricht im Forum hinterließ. So entwickelte sich ein freundschaftlicher Kontakt zu Anna und auch sie war bereit zu einem Interview.

Die Schwester der Verfasserin dieser Arbeit arbeitet als Arzthelferin in einer neurologischen Kinderarztpraxis in Dortmund. Auch einige Kinder mit einem Tourette-Syndrom sind in Behandlung dieser Arztpraxis, so u. a. auch Sven (13), der auch sofort Interesse an einem Interview hatte und somit auch befragt werden konnte.

Interessant erwies sich bei den gewählten Interviewpartnern, dass bei allen drei das Tourette-Syndrom unterschiedlich stark ausgeprägt ist und sich alle in einer anderen Altersklasse befinden und es auf Grund dessen erwartet werden kann,

⁷ Hermann Krämer gab der Verfasserin dieser Arbeit die Erlaubnis seinen vollständigen Namen während der gesamten Arbeit zu verwenden.

dass sich einige unterschiedliche und damit vielseitige Aspekte herausstellen werden.

5.2.3 Der Leitfaden

„Durch den Leitfaden und die darin angesprochenen Themen erhält man ein Gerüst für Datenerhebung und Datenanalyse, das Ergebnisse unterschiedlicher Interviews vergleichbar macht“ (BORTZ, DÖRING, 2003, S. 315). Er ist als thematische Richtschnur zu verstehen, aber er ist nicht als Fragebogen misszuverstehen oder zu missbrauchen. Der Leitfaden soll dem Befragten auf keinen Fall Themen aufzwingen und ihn außerdem nicht in seiner Selbstforschung und Gefühlspreisgabe stören. Die enthaltenen Fragen können an beliebiger Stelle in das Interview einfließen, dann wenn der Interviewverlauf oder die Äußerungen des Befragten eine sanfte Hinführung zu diesen Schwerpunkten erlauben. Ebenso lässt der Leitfaden genug Spielraum aus der Interviewsituation spontan neue Fragen und Themen einzubeziehen. Auch noch bei der Auswertung können Themenkomplexe herausgefiltert werden, die im Leitfaden nicht enthalten waren.

Der erstellte Leitfaden für diese qualitative Untersuchung befindet sich im Anhang dieser Arbeit und er berücksichtigt Aspekte, die im theoretischen Teil dieser Arbeit berücksichtigt wurden, als da wären: Medizinische Aspekte des Tourette-Syndroms, Aspekte zur Sigmatisierung, Aspekte zur eigenen Identität, Aspekte zur Bewältigung und zur sozialen Unterstützung und außerdem Zukunftsperspektiven und Wünsche. Die genannten Aspekte werden während des Gespräches in beliebiger und dann an passender Stelle angesprochen.

5.2.4 Durchführung der Interviews

Nachdem die inhaltliche Vorbereitung abgeschlossen ist und ein Leitfaden erstellt wurde, erfolgt im nächsten Schritt die Durchführung der Interviews.

Zu Beginn sollte für eine möglichst entspannte und vertrauensvolle Atmosphäre gesorgt werden. Es ist deshalb meistens auch sinnvoll, dass Interview in der gewohnten Umgebung des Befragten durchzuführen.

Bevor schließlich das Interview startet, müssen die Befragten darum gebeten werden, das Gespräch mit einem Tonbandgerät aufzeichnen zu dürfen. Das Tonbandgerät sollte dezent im Hintergrund bleiben, damit die Natürlichkeit der Situation nicht gestört wird (LAMNEK, 1995).

Den Gesprächsablauf schließlich gestaltet der Interviewer, damit nicht über Themen berichtet wird, die nicht im Forschungsinteresse liegen. In diesem Rahmen allerdings sollte der Befragte den Ablauf des Gesprächs gestalten, damit seine Auffassungen und Interessen deutlich werden. Dieses hat zur Folge, dass sich der Interviewer während des Gesprächs zurückhält und anpasst und hauptsächlich versucht den Befragten durch Fragen zu aktivieren und zu motivieren (ebd.).

Kurz nach dem Interview ist es nach WITZEL (1982) sinnvoll, ein so genanntes Postskriptum anzufertigen, in dem Aspekte festgehalten werden, die im Interview selbst nicht zum Ausdruck kommen, aber für die Interpretation wichtig sein können. Hierzu gehört z.B. wo das Interview stattgefunden hat, Reaktionen des Interviewten und auch relevante Äußerungen, die erst nach Beendigung des Interviews geäußert wurden.

Die Postskripte zu dieser Befragung befinden sich jeweils zu Beginn der ausgewerteten Interviews.

5.3 Die Auswertung

Die geführten Interviews wurden mit einem Tonbandgerät aufgenommen, um anschließend transkribiert zu werden. Mit welcher Methode dieses geschieht, wird im nächsten Punkt näher erklärt. Anschließend wird das Auswertungsverfahren nach MAYRING vorgestellt.

5.3.1 Wörtliche Transkription

Wenn man die geführten Interviews, die mit einem Tonbandgerät festgehalten wurden, verschriftlicht, wird dieses Transkription genannt (MAYRING, 2002). Die Transkription bietet die Basis für eine ausführliche interpretative Auswertung, da hier unterstrichen und geblättert werden kann und die einzelnen Textstellen in ihrem Kontext gesehen und verglichen werden können.

Es stehen bei der wörtlichen Transkription im Wesentlichen drei Techniken zur Verfügung (ebd.):

- Das Internationale Phonetische Alphabet, um alle Dialekt- und Sprachfärbungen wiederzugeben
- Die literarische Umschrift, die auch Dialekt im gebräuchlichen Alphabet wiedergibt
- Übertragung in normales Schriftdeutsch

Für die Transkription der Interviews der vorliegenden Arbeit wurde die Technik ‚Übertragung in normales Schriftdeutsch‘ gewählt. Bei dieser Technik wird der Dialekt bereinigt, Satzbaufehler behoben und der Stil geglättet. Sie kommt dann zum Einsatz, wenn die inhaltlich-thematische Ebene im Vordergrund steht und genau dieses ist in der geführten Befragung der Fall.

5.3.2 Auswertungsverfahren

In der vorliegenden Arbeit wurde für die Auswertung der qualitativen Untersuchung die Qualitative Inhaltsanalyse nach MAYRING gewählt.

Den Grundgedanken der Qualitativen Inhaltsanalyse formuliert MAYRING folgendermaßen:

„Qualitative Inhaltsanalyse will Texte systematisch analysieren, indem sie das Material schrittweise mit theoriegeleitet am Material entwickelten Kategoriensystemen bearbeitet“ (MAYRING, 2002, S. 114).

MAYRING unterscheidet zwischen drei grundlegenden qualitativen inhaltsanalytischen Analyseverfahren, nämlich zwischen der Zusammenfassung, der Explikation und der Strukturierung.

Die in dieser Arbeit gewählte Technik ist die der Strukturierung. Ziel der Strukturierung ist es, „bestimmte Aspekte aus dem Material herauszufiltern, unter vorher festgelegten Ordnungskriterien einen Querschnitt durch das Material zu legen oder das Material aufgrund bestimmter Kriterien einzuschätzen“ (MAYRING, 1990, S. 54). Mit Hilfe einer inhaltlichen Strukturierung wird das Material aus den geführten Interviews zu bestimmten Themen bzw. Inhaltsbereichen extrahiert und zusammengefasst.

Die Inhaltsbereiche, die in der vorliegenden Arbeit extrahiert und zusammengefasst werden, sind durch die Fragen in dem Leitfaden, der sich im Anhang befinden, festgelegt. Diese werden durch einzelne Ankerbeispiele beleuchtet, d. h. dass für jeden Inhaltsbereich oder für jede Kategorie bestimmte Textstellen herausgefiltert werden und als Beispiel für diese Kategorie dienen. Diese Ankerbeispiele übernehmen eine leitende prototypische Funktion. Des Weiteren werden die Kategorien mit Hilfe von Paraphrasen, d. h. dass nicht inhaltstragende, ausschmückende Textbestandteile weggelassen werden, zusammengefasst. Diese sollen in einer grammatikalischen Kurzform stehen.

Nachdem zunächst jeweils die Einzelinterviews mit der Methode MAYRINGS ausgewertet werden, soll im nächsten Schritt eine komprimierte Form der Ergebnisse herausgearbeitet werden, indem die Einzelfälle fallübergreifend generalisiert werden. Nach WITZEL (1982, S. 112) fällt beim Vergleich verschiedener Interviews im Auswertungsprozess auf, „daß sich zentrale Argumente bei den Befragten wiederholen und zu bestimmten stereotypen Realitätsentwürfen verdichten.“

5.4 Ausgewertete Interviews

Im Folgenden werden die Interviewergebnisse jedes einzelnen Interviewpartners separat zusammengetragen. Zu Beginn jeder Auswertung steht ein kurzes Postskriptum. Anschließend wird auf die einzelnen Aspekte, die sich im Leitfaden (vgl. 9.1) finden lassen, eingegangen.

Werden einzelne Aussagen der Interviewten zitiert, gibt eine Zeilenangabe an, wo sich der gesagte Satz im Transkript (vgl. 9.2) finden lässt.

5.4.1 Darstellung der Situation von Hermann

Hermann Krämer ist 48 Jahre alt und wohnt in Speyer am Rhein. Er ist gelernter Industriekaufmann und lebt seit seinem 12. Lebensjahr mit einer starken Ausprägung des Tourette-Syndroms.

Das Interview fand am 29.08.2005 zwischen 14.00 und 16.00 Uhr in seiner Wohnung in Speyer statt.

Die Interviewsituation gestaltete sich sehr angenehm. Der Interviewte war bereit viel aus seinem Leben mit dem Tourette-Syndrom zu erzählen, so dass viele Fragen auch ohne Nachfragen beantwortet wurden.

1. Aspekte zum Tourette-Syndrom:

Hermann hat zurzeit leichte motorische Tics und verstärkt kopro-lale und vokale Tics. Außerdem werden seine Tics seit ca. drei Wochen von einer Autoaggression begleitet, indem er sich immer wieder die rechte Seite seiner Innenwange aufbeißt.

Im 12. Lebensjahr zeigten sich bei ihm erste leichte Blinzeltics. Schließlich kamen sehr massive Kopfschütteltics hinzu. Mit 16 Jahren breiteten sich die Tics immer mehr nach unten aus und es zeigten sich starke Muskelkrämpfe und Zuckungen in den Armen, die sich allmählich auch in Oberschenkel, Beine und Füße ausbreiteten. Es haben sich bei Hermann im Laufe der Jahre sehr viele Tics entwi-

ckelt, die sich zurückgebildet haben und dann wieder durch andere abgelöst wurden.

Als komorbide Störungen treten bei Hermann Zwänge, Autoaggressionen, Ängste und Hyperaktivität auf.

Hermann lebte 18 Jahre ohne richtige Diagnose. Erst im 30. Lebensjahr hat er einen Neurologen gefunden, der bei ihm das Tourette-Syndrom diagnostizieren konnte.

Er hat sehr viele verschiedene Therapieformen ausprobiert. Schon bevor die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt wurde, hat er das Medikament Tiapridex verordnet bekommen und hat es auch ein halbes Jahr eingenommen. Abgesetzt hat Hermann es deshalb, da er dadurch depressiv, antriebslos und suizidgefährdet wurde. Die Tics wurden durch Tiapridex zwar weniger, aber dafür entwickelte sich bei ihm „eine totale Muskelunruhe“ (Z 151) und er hat sich dann gesagt: „Lieber halt ich mein Tourette pur aus, als das ich müde bin und lustlos. Dann lieber Krankheit pur als so was“ (Z 154).

Besser dagegen schlug vor ca. zehn, elf Jahren eine Ozoneigenbluttherapie bei einem Heilpraktiker an, die in Bezug auf sein Tourette-Syndrom sehr viel geholfen hat. Vor dieser Therapie hatte er ständig Infekte, wodurch auch jedes Mal sein Tourette schlimmer wurde. Dieses ist nun nicht mehr der Fall. Auch die Durchblutung ist durch diese Therapie viel besser geworden und je freier der Kopf und der Rücken durchblutet sind, desto geringer sind auch die Tics bei Hermann. Genauso gute Erfahrungen hat Hermann mit Krankengymnastik auf neurophysiologischer Grundlage nach Vojta⁸ gemacht. Fünf Jahre lang hat er Übungen nach der Vojta-Therapie gemacht und diese haben ihn auch „auf längerer Sicht aus dieser krampfigen, zuckigen, muskulären Lebenswelt herausgeholt“ (Z 312).

Ein sensorisches Vorgefühl hat Hermann ungefähr eine Sekunde vor einem Tic, aber auch nicht bei allen Tics. Er spürt dann z.B., ob der Tic in den Arm oder in

⁸ Vojta-Methode: Form des Bewegungstrainings, bei dem versucht wird, durch Auslösen von verschiedenen Reflexen bestimmte Bewegungen hervorzurufen und einzuüben (PSCHYREMBEL, 1998).

das Bein geht. Das Umleiten oder Verschieben von Tics gelingt ihm aber kaum, da das „eine unheimlich anstrengende Sache ist“ (Z 196) und man sich die ganze Zeit intensiv konzentrieren muss und deshalb dann auch nichts anderes mehr machen kann.

2. Aspekte zur Stigmatisierung

Hermann erlebt oft, dass seine Mitmenschen ihn merkwürdig angucken, ihn nicht für normal einstufen und ihn fragen, ob er nicht mehr ganz richtig ticke (Z 351). Meistens geht er dann auf diese Menschen offen zu und erklärt ihnen, dass er das Tourette-Syndrom hat, da er sich von den Leuten nicht mehr so behandeln lassen möchte (Z 355). Die Reaktion nach dieser Erklärung ist dann von den meisten Menschen auch positiv und sie entschuldigen sich für ihr Verhalten. Viele Menschen in seiner Heimatstadt Speyer wissen mittlerweile, -teilweise durch einen Fernsehbericht bei RTL2 über Hermann und sein Tourette-Syndrom, aber auch durch einige Zeitungsberichte über ihn-, dass es sich bei seinen Tics um eine neuropsychiatrische Erkrankung handelt und akzeptieren ihn so wie er ist.

An Tagen, an denen es Hermann gar nicht gut geht und seine Tics stark ausgeprägt sind, geht er auch gar nicht aus dem Haus, um den Reaktionen aus dem Weg zu gehen. Hermann hat auf seiner Homepage folgendes formuliert: „Schlimm ist nicht das Tourette, schlimm sind die anderen!“ (Z 400). Mit diesem Satz möchte er u. a. auch ausdrücken, dass die negativen Reaktionen so fertig machen können, dass man sich kaum noch aus dem Haus traut.

3. Aspekte zur eigenen Identität

Bevor bei Hermann die Diagnose Tourette-Syndrom festgestellt wurde, wurde er im Laufe der Jahre immer deprimierter, da er selbst nicht wusste, was mit ihm los ist und er keine Erklärung dafür hatte. Alle, Ärzte, Psychologen, Psychiater, Heilpraktiker, Allergologen, sagten ihm etwas anderes und so musste er 18 Jahre lang ohne richtige Diagnose leben. Dieses führte dahin, dass er sich irgendwann in einer richtigen „Lebenskrise“ befand, weil er einfach nicht wusste, was mit ihm los war (Z 108). Trotzdem gab es auch Zeiten vor der Diagnose, in denen Her-

mann von einem „grenzenlosen Optimismus durchströmt“ war und er die Hoffnung nicht aufgab, seine Tics irgendwann loszuwerden (Z 278).

Nachdem dann die Diagnose Tourette-Syndrom endlich gestellt wurde, hat Hermann zunächst Angst bekommen, da er noch nie davon gehört hatte.

Es stellte sich auch eine gewisse Erleichterung ein, da die Krankheit nun endlich einen Namen hatte. Aber die Verzweiflung blieb trotzdem noch, da damals das Tourette-Syndrom noch sehr unerforscht war und ihm deshalb auch niemand richtig helfen konnte. Er konnte zwar den Spezialisten Dr. Dr. Schmidt und Prof. Dr. Rothenberger ein paar Fragen stellen, „aber das war irgendwie immer so kurz und so richtig befriedigt hat mich das eigentlich nicht“ (Z 264).

Richtig akzeptieren kann er sein Tourette-Syndrom auch heute nicht. „Es gibt Phasen, wo man es gut akzeptieren kann und weil sich die Symptomatik auch immer wieder wandeln kann, kommt es immer wieder drauf an, wie kann ich mit dem aktuellen neuen Symptom umgehen und wie stark ist das Symptom und wie lange bleibt es“ (Z 335). Als z.B. die Koprolalie bei Hermann erst vor zwei, drei Jahren anfing, war es sehr schwer für ihn. In solchen Situationen wird er gar nicht mit seinem Tourette-Syndrom fertig. „Meine Güte, was muss ich da durchleben? Was hat mir diese Störung mein ganzes Leben auch behindert und mir das Leben versaut“ (Z 330). Er sagt deutlich, dass es „ein begrenztes Sein“ ist, mit der Erkrankung zu leben (Z 347).

4. Aspekte zur Bewältigung

Belastend sind für Hermann sowohl die Symptome des Tourette-Syndroms, die oft Gelenkschmerzen hervorrufen, als auch die negativen Reaktionen durch die psychosoziale Umwelt, die oft, besonders bei starken Symptomen die Folge haben, dass er sich ganz aus dem sozialen Leben zurückzieht „und das verhindert das Leben!“ (Z 364).

In der Zeit, als Hermann noch ohne Diagnose lebte, hat er viele verschiedene Therapien und auch Meditationen ausprobiert, u. a. Kundalini und „Dynamische Me-

dition“ -das sind mehrphasige, sehr stark körperorientierte Meditationsformen, und noch Tai Chi und Yoga. Diese haben ihm viel geholfen mit seinen Tics besser klar zu kommen. „Das waren alles Entwicklungen und vielleicht haben diese ganzen Therapien auch mich und mein Tourette, mein Bewusstsein, meine Gedanken über das Tourette verändert...“ (Z 295).

Außerdem war Hermann vor der Diagnose in über 30 Länder gereist und sagt, dass er vor sich selber geflüchtet ist. „Ich hab irgendwie gedacht, meine Erkrankung hängt mit Deutschland zusammen, mit den Umständen hier und hierzulande üblichen Verhaltens- und Denkweisen“ (Z 510). Er hat aber dann auch schnell festgestellt, dass er sein Tourette-Syndrom in keinem Land loswerden kann.

Nachdem Hermann die Diagnose Tourette-Syndrom erhalten hat, hat er sich zunächst einmal überall versucht darüber zu informieren und ist „in alle Bibliotheken gegangen“ (Z 249) und hat sich so anfangs damit auseinandergesetzt.

Schließlich hat Hermann eine eigene Homepage, URL: <http://www.tourette-syndrom.de>, gestaltet und diese hilft ihm bis heute auch die Belastungen, die sich aus dem Tourette-Syndrom ergeben, zu bewältigen. Hier kann er andere Menschen über die chronisch neuropsychiatrische Erkrankung informieren, seine eigenen Erfahrungen weitergeben und auch von den Erfahrungen anderer Betroffener profitieren. „Das ist ein Stück Bewältigung“ (Z 418). Auch setzt er sich sehr aktiv für die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) ein, gestaltet auch dort die Homepage, URL: <http://tourette-gesellschaft.de>, und versucht durch seine Arbeit immer mehr Menschen in der Gesellschaft aufzuklären und auch Schülern, Studenten, Mediziner und anderen Interessierten bei wissenschaftlichen Arbeiten zu unterstützen.

Erst vor kurzem hat Hermann noch eine zweite eigene Homepage, URL: <http://www.tourette.2page.de>, eröffnet, auf der die wichtigsten Fakten über das Tourette-Syndrom kurz und präzise festgehalten werden. Außerdem hat er noch ein Forum für Betroffene, Familienangehörige und Interessierte eingerichtet, URL: <http://www.tourette-forum.de>.

Insgesamt betrachtet setzt sich Hermann sehr intensiv mit dem Tourette-Syndrom auseinander. Neben der Gestaltung der Homepages hat er außerdem die Biografie

des Georges Gilles de la Tourette niedergeschrieben, stellt zurzeit weitere Nachforschungen bzgl. historischer Hintergründe an, gestaltet eigene Postkarten zum Thema Tourette-Syndrom, verteilt Flyer, etc.

Um auch seine Mitmenschen in unmittelbarer Umgebung aufzuklären, geht er auf diese meistens offen zu, wenn diese auf irgendeine Art und Weise auf seine Tics reagieren und erklärt ihnen, was mit ihm los ist. „Ich fresse das nicht mehr in mich rein“ (Z 356). So war er auch bereit dazu sich einen Tag von einem RTL 2-Team begleiten zu lassen, so dass eine Sendung über ihn im Fernsehen ausgestrahlt werden konnte.

Auch schöne lange Spaziergänge durch Altrheingebiete oder sportliche Aktivitäten wie Skilanglauf, Skaten oder Schwimmen helfen ihm, sein Schicksal zu bewältigen.

Am meisten aber helfen ihm geistige Beschäftigungen mit Philosophie, Medizin und Weltreligionen.

Zeitweise hat Hermann auch immer mal wieder sein Tourette-Syndrom verdrängt, aber ständig geht das nicht, da es permanent da ist. „In den schlimmsten Jahren kommt man nie zur Ruhe“ (Z 571).

Sehr hilft es Hermann sich in belastenden Situationen nahe stehenden Menschen, wie seinen Eltern und seiner Freundin, zuzuwenden (vgl. 5. Aspekte zur sozialen Unterstützung).

Einen sehr großen Einfluss auf Hermanns Tic-Symptomatik hat die Umstellung der Ernährung bewirkt. Eine Ärztin hat mit Hilfe der Elektroakupunkturmethode nach Dr. Voll⁹ herausgefunden, welche Lebensmittel er nicht verträgt. So hat Her-

⁹ Bei der Elektroakupunktur nach Voll erfolgen durch elektrophysikalische Messungen die Erfassung des aktuellen energetischen Zustandes und die Regulationsdynamik von Systemen und Subsystemen des menschlichen Organismus. Dabei werden Störungen und Blockaden der autonomen Steuerungsmechanismen aufgedeckt. Ziel ist die Wiederherstellung der physiologischen Regulationsfähigkeit des Organismus (INTERNATIONALE MEDIZINISCHE GESELLSCHAFT FÜR ELEKTROAKUPUNKTUR NACH VOLL E.V., 2005).

mann zunächst auf Rind- und Schweinefleisch verzichtet und später dann auch noch auf Kuhmilchprodukte. Heute lebt er fast vegan und seine Krampfschmerzen und Zuckungen sind ohne Medikamente um die Hälfte weniger geworden (Z 625).

Hermann würde alles tun, um sein Tourette-Syndrom loszuwerden. „Ich würde noch viel extremere Dinge machen, wenn ich das Tourette loswerden würde. Da würde ich vielleicht barfuss nach Nepal laufen. Ich würde alles machen“ (Z 638).

Trotz aller Belastungen durch sein Tourette-Syndrom kann Hermann positiv anmerken, dass er sich dadurch intensiv verändert hat. Mit der Tic-Symptomatik, mit den Muskelschmerzen, mit den Reaktionen der Mitmenschen, ..., um mit all dem zu Recht zu kommen, muss man sehr nach Aussagen Hermanns reifen, um das zu überstehen. Insgesamt wird man sehr geprägt.

5. Aspekte zur sozialen Unterstützung

Hermanns Eltern haben ihren Sohn immer unterstützt, auch wenn sie manchmal ganz schön verzweifelt gewesen sind. Sie sind Hermann aber immer, in jeglicher Hinsicht, eine Hilfe gewesen. Sie sind immer für ihn da, er kann ab und zu zum Essen kommen und sie bemühen sich auch um fachliche Hilfe für ihn. „Mein Vater erzählte damals in unserer Not unserem Apotheker, was mit mir los ist und er wusste von einer sehr alten Ärztin, die auch Allergologin war, und er sagte, dass sie schon vielen Leuten, die keine Hoffnung mehr hatten, geholfen hat“ (Z 615). Dadurch kam Hermann erst dazu seine Ernährung umzustellen.

Ganz viel Kraft und Unterstützung gibt Hermann auch seine Freundin, die die Tics von Anfang an nie gestört haben. „Und dann hab ich natürlich noch meine Freundin und das ist ein ganz großes Geschenk“ (Z 428). Auch mit der Familie der Freundin kommt er sehr gut zurecht. „Das ist einfach grandios. Die nehmen mich so wie ich bin und ich kann mich da bewegen, das ist kein Problem“ (Z 464).

Zu Schulzeiten hatte Hermann noch keine Diagnose und wusste somit noch nicht, dass er das Tourette-Syndrom hat. Er konnte seinen Mitschülerinnen und Mitschülern, wobei er allerdings in einer vorwiegenden Mädchenklasse war, somit auch nicht seine Tics erklären, aber „die waren alle ganz toll zu mir“ (Z 385).

Auch in Hermanns Heimatstadt Speyer hat er ein psychosozial gutes Umfeld. Die meisten Menschen dort kennen ihn schon sehr lange, wissen, was mit ihm los ist und akzeptieren ihn so wie er ist.

Durch seine Homepage und durch die der Tourette-Gesellschaft hat Hermann viele internationale Kontakte zu anderen Betroffenen. „Es hilft mir auch zu erfahren, wie ist es bei anderen“ (Z 416). Nur wenn er gerade stark betroffen ist, ist es nicht ganz so förderlich sich allzu viel mit anderen Menschen mit Tourette-Syndrom zu beschäftigen, da zeitweise ein bisschen Abstand gut tut, um sich zu beruhigen.

6. Zukunftsperspektiven und Wünsche

Für seine Zukunft wünscht sich Hermann, dass seine Tic-Symptomatik noch mehr zurückgeht bzw. dass sie ganz aus seinem Leben verschwinden würde. Für den privaten Bereich wünscht er sich, dass er weiterhin glücklich mit seiner Freundin zusammenbleibt und mit ihr gemeinsam die Zeit genießen kann und außerdem, dass seine Eltern noch eine zeitlang am Leben bleiben.

In Bezug auf die Gesellschaft wünscht sich Hermann, dass sie „offen, sensibel, intelligent und tolerant“ ist (Z 674). Gegenüber neurologischen Erkrankungen sind die Menschen seiner Meinung nach schon offener und toleranter geworden, aber er hätte nichts dagegen, wenn daran noch ein bisschen mehr gearbeitet wird. Außerdem wäre es schön, wenn die Menschen sich gegenseitig mehr respektieren würden und nicht so egozentrisch sind.

5.4.2 Darstellung der Situation von Anna

Anna ist 19 Jahre alt und wohnt in Ahlen in Nordrhein-Westfalen. Sie macht im vierten Jahr eine Ausbildung zur Heilerziehungspflegerin. Anna lebt seit dem achten Lebensjahr mit der Diagnose Tourette-Syndrom.

Das Interview fand am 31.08.2005 zwischen 17.00 und 19.00 Uhr in Annas Wohnung in Ahlen statt.

Anna war während des Interviews sehr offen und gesprächig und beantwortete die Fragen aus dem Leitfaden sehr ausführlich.

1. Aspekte zum Tourette-Syndrom

Anna hat in den Armen, im Nacken, im Oberschenkel und an den Füßen motorische Tics, d.h. dass die Körperteile zucken und dass sich sämtliche Muskeln am ganzen Körper verkrampfen. Vokale Tics äußern sich bei ihr durch Schreien, z.B. schreit sie „Häh“ und „Mhm“, und durch Naseräuspern.

Oft führen die Tics zu Nackenverspannungen und Kopfschmerzen.

Annas Mutter hat bei ihr schon im Kleinkindalter beobachtet, dass sie „überdimensional häufig Spielzeug kaputt gemacht“ hat (Z 63). Aber erst in der Grundschule fingen dann die motorischen und vokalen Tics an. Im Alter von acht Jahren wurde dann die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt, nachdem Anna zu einem Psychologen gegangen ist. Damals hatte Anna insgesamt 35 Tics.

Früher hatte Anna u. a. auch einen autoaggressiven Tic. „Dann hab ich immer mit den Armen gezuckt und die auf den Bauch gehauen“ (Z 17). Sie hat das mit so einer enormen Kraft getan, so dass sie immer blaue Flecken hatte und sich einmal sogar die unterste Rippe gebrochen hat. Seitdem sie mit 16 Jahren von zu Hause ausgezogen ist und alleine wohnt, „hat sich das mit den Tics eigentlich ziemlich gelegt“ (Z 52). „Seit ich ganz von zu Hause raus bin und selbständig bin und über mich selber die Kontrolle habe“ (Z 403). Zu Hause gab es oft Probleme, wodurch die Tics sich oft auch sehr verstärkt haben.

Stärker ausgeprägt ist bei Anna die Tic-Symptomatik generell in Stresssituationen. Als sie z.B. ihr Examen geschrieben hat, hat sie „so doll gezuckt und motorische Tics gehabt“ (Z 293).

Als komorbide Störung treten bei Anna Zwangshandlungen auf, so muss sie z.B. alles doppelt und dreifach anfassen und hinstellen oder auf heiße Herdplatten fassen.

Als Anna 14 Jahre alt war, wurde bei ihr eine mittelgradige Depression festgestellt, die durch das Tourette-Syndrom entstanden ist, da sie von der sozialen Umwelt ausgegrenzt wurde (Z 41).

Nach der Diagnose hat Anna zunächst eine kognitive Verhaltenstherapie gemacht, vor allem deshalb, um mit den Reaktionen der anderen besser zu Recht zu kommen.

Dann hat sie auch noch das Medikament Tiapridex eingenommen, „aber das hat nicht wirklich was genützt“ (Z 84). So hat sie dieses später wieder von alleine abgesetzt.

Momentan nutzt Anna gar keine Therapieformen. Sie hat aber bald wieder einen Termin bei einem Psychologen, da sie sich zurzeit oft von anderen Leuten angegriffen fühlt und dagegen gerne etwas unternehmen möchte.

Ganz kurz, bevor ein Tic kommt, bemerkt Anna ein sensorisches Vorgefühl. Manchmal kann sie die Tics kontrollieren, d. h. zurückhalten, „aber dafür kommen die Tics dann doppelt so stark, wenn ich mich unbeobachtet fühle“ (Z 144). In Stresssituationen ist dieses aber nicht möglich.

2. Aspekte zur Stigmatisierung

Anna bemerkt oft, dass sie schief angeguckt wird oder dass über sie gelästert wird. Viele Freunde habe sie auf Grund des Tourette-Syndroms auch nicht. „Die meisten geben einem keine Chance einen richtig kennen zu lernen. Wer will schon mit jemanden in die Stadt oder Disko gehen, die ständig zuckt“ (Z 92). Freundin-

nen von Anna haben ihr schon erzählt, dass Andere sie gefragt hätten, ob Anna behindert oder bekloppt sei.

Es kommt schon mal vor, dass Anna extra zuckt, um auf eine Reaktion von ihren Mitmenschen zu warten, um sie dann aufklären zu können.

Anna hat auch schon lustige Erlebnisse mit ihren Tics gehabt. So war sie z.B. einmal in einer Bücherei und hatte zu der Zeit gerade einen vokalen Tic, der sich wie ein bellender Hund angehört hat. Es kam dann die Durchsage, dass Hunde in der Bücherei nicht erlaubt sind. Anna fand das sehr lustig und konnte darüber lachen. Aber nicht immer kann sie solche Reaktionen mit Humor aufnehmen, sondern manchmal fühlt sie sich auch angegriffen und wird dann auch schon mal unverschämt.

Aber es gab auch schon positive Reaktionen, nämlich dann, wenn andere Menschen offen Anna auf ihre Tics ansprechen und nachfragen.

3. Aspekte zur eigenen Identität

Vor der Diagnose fühlte Anna sich ziemlich hilflos, da ihr niemand eine Antwort darauf geben konnte, was mit ihr los ist. Das schlimmste für sie war, dass sie selber nicht wusste, was sie hat. „Man denkt: „Was ist mit mir los, wie fühl ich mich, was mach ich hier, wer bin ich? Das bin nicht ich. Was hast du?““ (Z 162). Das führte soweit, dass sie sich irgendwelche Krankheiten eingeredet hat. Eine zeitlang dachte sie, dass sie Parkinson hat.

Nachdem die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt wurde, hat sich Anna erleichtert gefühlt. „So konnte ich jedem erklären, was ich habe und sagen, dass ich nicht behindert bin“ (Z 175).

Als Anna mit 14 Jahren in der Pubertät war, konnte sie ihr Tourette-Syndrom überhaupt nicht akzeptieren. Zu der Zeit hatte sie das Gefühl, dass sie keiner mag und dass sie kaum Freunde hat.

Mittlerweile kann sie ihr Tourette-Syndrom aber akzeptieren. „Es bleibt mir ja auch nichts anderes übrig“ (Z 179). Ändern kann sie es sowieso nicht und seitdem sie diese Einstellung hat, sind ihre Tics auch zurückgegangen.

Behindert fühlt sich Anna durch ihr Tourette-Syndrom nicht, da sie keine wirklichen Einschränkungen hat, „außer jetzt vielleicht das mit dem sozialen Umfeld“ (Z 529).

4. Aspekte zur Bewältigung

Besonders belastend sind für Anna die Reaktionen ihrer Mitmenschen. „Diese Ausgrenzung, diese Vorurteile und man bekommt nicht die Chance, dass man richtig kennen gelernt wird, weil das Tourette immer im Vordergrund steht und die Leute immer denken, dass die behindert ist“ (Z 209). Für Anna wären die Tics nicht so schlimm, wenn die Menschen normal reagieren würden. Die Folge dieser Reaktionen ist, dass Anna nicht so viele Freunde und Bekannte hat.

Ganz am Anfang, als Anna die Diagnose Tourette-Syndrom erhalten hat, hat es ihr geholfen, dass ihre Mutter ihr etwas über das Tourette-Syndrom erzählt hat und sie sich so in der Erscheinungsart wieder finden konnte. Sie wusste nun auch endlich, dass sie nicht alleine ist und das hat ihr wirklich geholfen.

Später, als sie älter war, hat Anna sich auch im Internet unter www.tourette.de informiert und sich vor allem auch die Biografie von Gilles de la Tourette durchgelesen.

Eine zeitlang hat Anna ein Tic-Tagebuch geführt und dort aufgelistet, in welchen Situationen die Tics aufgetreten sind, ob sie sie zurückhalten konnte oder nicht. Dieses hat ihr auch geholfen die Belastungen zu bewältigen.

Autogenes Training und Phantasiereisen hat Anna auch schon ausprobiert, um die Tics zurückzuhalten. Aber das hat nur in dem Moment geholfen, in dem sie das gemacht hat und kurz danach war die Ruhe schon wieder vorbei.

Dagegen mehr geholfen hat ihr der Sport. In der Schule hat sie immer richtig im Sportunterricht mitgemacht und auch privat ist sie viel joggen gegangen. „Und durch dieses Ausgepowerte hatte man dann auch irgendwie weniger Kraft zu zucken“ (Z 268). Mittlerweile treibt sie allerdings nicht mehr so viel Sport, da sie schließlich angefangen hat zu rauchen und es dann von der Kondition nicht mehr geklappt hat.

Vor ihrem 14. Lebensjahr ist Anna in Situationen, in denen sie sich nicht wohl gefühlt hat oder sie sich wegen ihrer Tics ausgeschlossen gefühlt hat, oft vor Freunden weggerannt. Heute macht sie das nicht mehr, da sie festgestellt hat, dass es ihr dann nur noch schlechter geht. Jetzt erklärt sie ihren Freunden lieber was sie hat und wie sie sich fühlt. „Also man muss sich damit schon auseinandersetzen, das ist schon ein richtiger Kampf“ (Z 309). So hat sich Anna auch in ihrer Ausbildungsklasse irgendwann nicht mehr gefallen lassen ständig schikaniert und gehänselt zu werden „und irgendwann bin ich mitten im Unterricht aufgestanden, in Psychologie, und habe rumgeschrien“ (Z 490).

Die Reaktionen völlig fremder Menschen kann Anna auch ganz gut übersehen. Da ist es ihr relativ egal, weil sie sie wahrscheinlich sowieso nicht mehr wieder sieht.

Schwer fiel es Anna zunächst ihren Freund über ihr Tourette-Syndrom aufzuklären. Sie versuchte es anfangs ihm gegenüber zu verbergen. „Ich hab immer gesagt, dass ich friere oder hatte immer irgendeine andere Ausrede gehabt“ (Z 325). Schließlich sahen sie sich aber gemeinsam einen Bericht über das Tourette-Syndrom im Fernsehen an und in dieser Situation erzählte sie im dann, dass sie es auch habe.

Es tut ihr jetzt auch gut, mit ihrem Freund über ihre Tics zu reden, obwohl sie das mit anderen Menschen eigentlich gar nicht gerne macht, sondern es dann lieber mit sich alleine ausmacht.

Das einzig Positive, das Anna aus ihrer Situation gewinnen kann, ist, dass sie ziemlich früh selbständig und erwachsen geworden ist, da sie sich schon in den

jüngsten Jahren ganz viele Gedanken gemacht hat, „das ging schon teilweise ins Philosophische rein“ (Z 366).

5. Aspekte zur sozialen Unterstützung

Annas Eltern sind mit ihrer chronisch neuropsychiatrische Erkrankung immer gut umgegangen. Manchmal kam es aber auch vor, dass die Eltern genervt waren und ein „bisschen gemeckert“ (Z 413) haben, aber sie haben sich sofort danach dann auch wieder entschuldigt. Im Allgemeinen hatten sie immer ganz viel Geduld mit Anna.

Den Freunden von Anna waren die Tics anfangs in der Öffentlichkeit etwas unangenehm, „aber inzwischen kommen sie damit super klar“ (Z 445). So können sie heute sogar manchmal gemeinsam über die Tics lachen, „weil das manchmal echt lustig aussieht, wenn man da auf einmal das Gesicht verzieht“ (Z 438).

Annas Freund ist ihr eine große Hilfe. „Er strahlt auch so eine Ruhe aus, bei ihm hab ich fast auch keine Tics“ (Z 345). Wenn es ihr nicht gut geht, kann sie am besten mit ihm darüber reden.

In der Grundschulzeit sind Annas Mitschüler besser mit ihrem Tourette-Syndrom zu Recht gekommen, als Annas Lehrerin. „Die wurde auch schon mal handgreiflich und hat mich ganz fest am Oberarm gepackt und mich nach draußen gezerrt, weil ich den Unterricht durch mein Schreien gestört habe“ (Z 464).

In der Hauptschule hat sie dann positivere Erfahrungen gesammelt. Die ganze Klasse, Lehrer und Schüler, haben zu ihr gestanden.

In Annas Ausbildungsklasse -Anna macht eine Ausbildung als Heilerziehungspflegerin!- ist die gesamte Klasse nicht mit ihrem Tourette-Syndrom klar gekommen. „Ich wurde dort immer schikaniert und gehänselt“ (Z 489). Gerade hier hätte sie erwarten können mehr Unterstützung zu bekommen, da alle später in einem sozialen Beruf arbeiten möchten. Bei den Lehrern fand sie hier allerdings Unterstützung, diese versuchten mit Annas Mitschülern zu reden und haben ihr geholfen, sie über das Tourette-Syndrom aufzuklären. Aber erst als Anna einmal vor der ganzen Klasse ausgerastet ist, hat sich die Situation etwas gebessert.

Kontakt zu anderen Betroffenen hat Anna nicht. Aber trotzdem hilft es ihr zu wissen, dass sie nicht alleine mit ihrer Erkrankung ist.

6. Zukunftsperspektiven und Wünsche

Anna wünscht sich für die Zukunft einen sicheren Arbeitsplatz, einen netten Freund bzw. Ehemann und Kinder, die tourette-frei bleiben. Sie möchte glücklich und zufrieden sein und so akzeptiert werden wie sie ist und nicht als Mensch zweiter Klasse angesehen werden.

Für die Gesellschaft wünscht sie sich, dass sie mehr Verständnis, Interesse und Offenheit für die Menschen zeigt. Außerdem sollen die Menschen mehr über das Tourette-Syndrom erfahren und dieses mehr akzeptieren.

5.4.3 Darstellung der Situation von Sven

Sven ist 13 Jahre alt und lebt in Dortmund in Nordrhein-Westfalen. Er besucht die 7. Klasse einer Hauptschule und ist leicht vom Tourette-Syndrom betroffen.

Das Interview fand am 02.09.2005 zwischen 17.00 und 18.00 Uhr in Svens Kinderzimmer statt.

Sven beantwortete gern die Fragen aus dem Leitfaden, zwar nicht so ausführlich wie die anderen beiden Interviewpartner, aber dafür immer sehr überzeugend und präzise.

1. Aspekte zum Tourette-Syndrom

Die Tics äußern sich zurzeit so, dass Sven oft die Augen verdreht, die Zunge rausstreckt und einige Fingerbewegungen macht.

Im Alter von acht Jahren fingen die Tics bei Sven an. Er musste sich damals ständig seine Schnürsenkel neu zu binden und sich im Kreis drehen. Außerdem zeigte er zeitweise einen Tic, der den vokalen Tics zuzuordnen ist und der besonders für

Svens Eltern sehr beunruhigend war. Für einige Sekunden hat er einfach nicht mehr geatmet, aber dafür gehechelt.

Die Tics wechseln sich bei Sven alle zwei, drei Monate ab. Auch die Intensität der Tics ist unterschiedlich. „Manchmal, wenn ich aufgeregt bin oder wenn irgendwas passiert, dann wird es ein bisschen schlimmer und wenn ich fröhlich bin ist es nicht so schlimm“ (Z 90).

Als komorbide Störungen tritt bei Sven ADS auf. Außerdem wird er als lernbehindert eingestuft.

Die Diagnose Tourette-Syndrom wurde bei Sven schließlich im Alter von 12 Jahren gestellt. Zunächst wurde durch eine Kernspintomographie herausgestellt, dass Sven kein Tumor hat. So wurde Sven schließlich zur Uni-Klinik nach Köln, die eine spezielle Tourette-Abteilung hat, überwiesen. Mit Hilfe eines EEGs wurde das Tourette-Syndrom dann diagnostiziert.

Seitdem bei Sven die Diagnose gestellt ist, nimmt er die Medikamente Tiapridex und Equasym ein. Equasym ist die Vorstufe des Medikamentes Ritalin und sorgt bei Sven vor allem in der Schule für eine bessere Konzentration. Mit Hilfe von Tiapridex kann Sven seine Tics besser kontrollieren, d.h. dass er sie auf einen späteren Zeitpunkt verschieben kann. Ohne Tabletten könnte Sven das nicht. Das setzt voraus, dass er ein sensorisches Vorgefühl hat. Ganz kurz vorher spürt Sven, dass ein Tic kommt.

Als weitere Therapiemaßnahme, allerdings verstärkt für das ADS, bekam Sven bis vor kurzem 2-mal pro Woche Ergotherapie. Allerdings wird ihm dieses jetzt leider nicht mehr weiterhin von der Krankenkasse finanziert.

2. Aspekte zur Stigmatisierung

Bevor bei Sven die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt wurde, wurde er in der Schule oft von seinen Mitschülern gehänselt. „Andere in der Schule haben mich gehänselt, haben auch die Tics nachgemacht“ (Z 35). Nachdem Sven dann seine Lehrer darüber informiert hat, ist es etwas besser geworden. Seitdem er nun die

Tabletten nimmt, sind die Reaktionen in seiner Klasse viel besser geworden, da er die Tics nun auch besser kontrollieren kann und sie nicht immer sichtbar sind.

Fremde Menschen gucken Sven manchmal nach, vor allem, wenn er seine Zunge rausstreckt. „Dann gucken die mich immer blöd an“ (Z 75).

Die Reaktionen seiner Mitmenschen hätten für Sven aber nicht die Folge, dass er sich gar nicht mehr raus trauen würde.

3. Aspekte zur eigenen Identität

Vor der Diagnose hat sich Sven nicht gut gefühlt. Keiner wusste, was er genau hat und seine Tics hat man auf die Aufregung geschoben, weil er gerade erst in die Schule gekommen ist.

Jetzt, kurz nach der Diagnose, fühlt sich Sven schon viel besser. Er kann jetzt endlich seinen Mitmenschen erklären, was er hat.

Mittlerweile akzeptiert Sven sein Tourette-Syndrom. „Kann ich ja nicht ändern“ (Z 87).

4. Aspekte zur Bewältigung

Besonders belastend ist für Sven momentan, dass er auf Grund des Tourette-Syndroms die Zunge rausstreckt und seine Mitmenschen ihn dann komisch angucken. „Denn die könnten ja sonst was von mir denken: Was ist das denn für ein Idiot oder so“ (Z 79).

Sven versucht diese Belastung einfach zu ignorieren und nicht daran zu denken. Wenn die Leute ihn angucken, geht er einfach ganz normal weiter.

Besonders geholfen seine Belastungen zu bewältigen haben Sven vor allem die Medikamente Tiapridex und Equasym, da er seitdem seine Tics viel besser kon-

trollieren kann und so auch nun an Orten, wo viele Leute sind, seine Tics unterdrücken kann.

Svens Eltern haben seine Lehrer bewusst über die chronisch neuropsychiatrische Erkrankung ihres Sohnes aufgeklärt. Nach einiger Zeit hat Sven schließlich auch seine Mitschüler über das Tourette-Syndrom aufgeklärt. Es war für ihn sehr befreiend offen mit ihnen darüber zu reden.

Seine Freunde helfen Sven auch sehr, seine Belastungen zu bewältigen. „Wenn ich mit Freunden unterwegs bin, ist es fast gar nicht, da ich dann abgelenkt bin. Dann denk ich nicht daran und dann hab ich das auch nicht“ (Z 92).

In Momenten, in denen es Sven nicht gut geht, hilft es ihm, mit seiner Mutter darüber zu reden.

Sven kann aber auch etwas Positives aus seiner gesamten Situation ziehen, nämlich, dass er immer viel Aufmerksamkeit bekommt.

5. Aspekte zur sozialen Unterstützung

Svens Eltern und seine beiden Geschwister unterstützen ihn in jeglicher Hinsicht. Vor allem mit seiner Mutter kann er gut über Probleme reden. „Sie redet dann immer mit mir“ (Z 136).

Seine Freunde akzeptieren Svens Tourette-Syndrom und helfen ihm vor allem dabei, seine Tics wenigstens für einige Zeit zu vergessen.

Seitdem Svens Klasse über das Tourette-Syndrom aufgeklärt ist, ist er gut im Klassenverband integriert. Die Lehrer nehmen aber nicht extra Rücksicht auf Sven. „Die Tics ignorieren sie halt. Und sie gehen mit mir um wie mit anderen Schülern und das will ich auch. Ich will keine Extrabehandlung“ (Z 160).

Zu anderen Betroffenen hat Sven keine Kontakte und er denkt auch, dass es ihm nicht helfen würde sich mit anderen auszutauschen.

6. Zukunftsperspektiven und Wünsche

Für die Zukunft wünscht sich Sven, dass seine Tics irgendwann einmal ganz verschwinden und hofft darauf, dass die Symptome nach der Pubertät nachlassen.

5.5 Vergleich der einzelnen Interviewergebnisse

Die einzelnen Interviewergebnisse werden miteinander verglichen, indem schrittweise nach den Aspekten aus dem Leitfaden, also die Aspekte zum Tourette-Syndrom, zur Stigmatisierung, zur eigenen Identität, zur Bewältigung, Aspekte zur sozialen Unterstützung und die Zukunftsperspektiven und Wünsche, vorgegangen wird und die Aussagen der Betroffenen so miteinander in Verbindung gebracht werden können. Außerdem soll in der vergleichenden Analyse ein Bezug zu dem Theorieteil in den ersten vier Kapiteln hergestellt werden.

Bei zwei der befragten Personen, bei Anna und bei Sven, zeigten sich motorische und vokale Tics erstmals im Grundschulalter. Anna erhielt die Diagnose Tourette-Syndrom im Alter von acht Jahren, Sven war zum Zeitpunkt der Diagnose 12 Jahre alt. Hermann dagegen musste 18 Jahre lang ohne richtige Diagnose leben. Mit 12 Jahren traten bei ihm erstmal Tics auf, aber erst in seinem 30. Lebensjahr konnte das Tourette-Syndrom diagnostiziert werden. An dieser Tatsache wird deutlich, dass die medizinische Diagnostik in den letzten Jahren bezüglich des Gilles de la Tourette-Syndrom einen großen Fortschritt gemacht hat.

Hermann lebt im Gegensatz zu den anderen beiden Betroffenen mit einer starken Ausprägung des Tourette-Syndroms, Annas Tics sind mittelgradig und Svens Tics leichtgradig ausgeprägt. Hermann und Anna haben sich beide schon einmal durch ihre Tics selbst verletzt. So beißt sich Hermann zurzeit immer wieder die rechte Seite seiner Innenwange auf und Anna hat sich eine zeitlang immer mit den Ar-

men auf den Bauch gehauen, so dass einmal sogar die unterste Rippe gebrochen war.

Auch von komorbiden Störungen ist Hermann am meisten betroffen. Insgesamt treten bei ihm vier Begleiterscheinungen auf, Sven lebt mit zwei Begleiterscheinungen und Anna mit einer.

Bei allen drei Interviewpartnern haben sich die Tics im Laufe der Zeit entwickelt, abgewechselt und zurückgebildet, wobei bei allen in Stresssituationen die Tic-Symptomatik besonders ausgeprägt ist.

Sven, Anna und auch Hermann haben alle das Medikament Tiapridex ausprobiert, doch nur bei Sven schlägt dieses positiv an. Hermann wurde davon richtig depressiv und bei Anna hat es überhaupt nichts genützt, so dass beide es selbständig wieder abgesetzt haben.

Hermann hat schon sehr viele andere Therapieformen ausprobiert, wobei bei ihm am besten eine Ozoneigenbluttherapie und Krankengymnastik auf neuropsychologischer Grundlage nach Vojta geholfen hat. Auch ist er sehr von einer alternativen Therapiemethode überzeugt, der Ernährungsumstellung. Seitdem er seit einigen Jahren vegan lebt, haben sich seine Tics deutlich reduziert. Bei Anna hat eine kognitive Verhaltenstherapie Wirkung gezeigt. Da Sven sehr gut mit Tiapridex zurechtkommt, hat er bis jetzt noch keine weiteren Therapiemaßnahmen genutzt. Die Ergotherapie, die er bis vor kurzem noch bekommen hatte, war mehr auf sein ADS konzipiert.

Alle drei Personen bemerken kurz vor einem Tic ein sensorisches Vorgefühl, wobei Hermann das Verschieben der Tics kaum gelingt, Anna die Tics manchmal kontrollieren kann und Sven seine Tics durch das Medikament Tiapridex gut auf einen späteren Zeitpunkt verschieben kann.

Die Interviewpartner beobachten alle, dass sie von ihren Mitmenschen oft merkwürdig angeschaut werden. Dieses ist eine typische Reaktionsform, wie CLOERKES (2001) herausstellt, gegenüber behinderten Menschen (vgl. 3.1.1). Die Betroffenen werden aufgrund ihrer Tics, die Aufmerksamkeit erzeugen und von der Norm abweichen, stigmatisiert (vgl. 3.1.2). Sie zeigen Verhaltensweisen, die sie

nicht kennen und sie sind somit unerwünscht anders. Von ihren Mitmenschen haben die Befragten schon oft zu spüren bekommen, dass sie anders, als erwartet wird, sind und von der Norm abweichen.

Hermann und Anna haben schon erlebt, dass ihre Mitmenschen denken, dass sie aufgrund ihrer Tics zusätzlich auch geistig eingeschränkt seien und ihnen somit noch andere negative Eigenschaften zugeschrieben werden. Hier findet nach HOHMEIER (1975) eine Generalisierung statt (vgl. 3.1.2).

Alle drei Betroffenen haben aber auch schon positive Reaktionen von ihren Mitmenschen erfahren, wenn sie sie über das Tourette-Syndrom aufgeklärt haben. Dieses lässt darauf schließen, dass negative Reaktionen oft durch Unkenntnis hervorgerufen werden.

Die Folgen der Stigmatisierung sind für alle drei, dass sie sich von der Gemeinschaft isoliert fühlen (vgl. 3.1.3). Hermann geht in Zeiten, in den seine Symptomatik sehr stark ausgeprägt ist, gar nicht aus dem Haus. Sven dagegen lässt sich von den Reaktionen nicht abhalten trotzdem aus dem Haus zu gehen, auch wenn er sich meistens nicht wohl fühlt, wenn ihm nachgeschaut wird. Anna ist bis zu ihrem 14. Lebensjahr, wenn ihre Symptomatik besonders ausgeprägt war, oft vor Freunden oder anderen Menschen weggerannt, da sie daran gezweifelt hat als Person und als gesellschaftlicher Partner anerkannt zu werden (vgl. 3.1.3). Mittlerweile ist es ihr meistens egal, was Andere über sie denken.

Alle der befragten Personen waren vor der Diagnose Tourette-Syndrom sehr verzweifelt, da sie selber nicht wussten, was mit ihnen los ist. So konnten sie auch anderen nicht erklären, warum sie „ticken“. Demnach erreichten sie keinen Balancezustand zwischen ihrer virtualen und aktuellen Identität (vgl. 3.2). Bei Hermann führte dieses zu einer richtigen Lebenskrise. Er musste im Gegensatz zu Anna und Sven auch viel länger ohne eine Diagnose leben, was für ihn sicherlich eine enorme Belastung war, vor allem weil er sich über Jahre hinweg nicht erklären konnte, was seine Tic-Symptome zu bedeuten haben. Anna redete sich u. a. die Krankheit Parkinson ein und fragte sich selber wer sie eigentlich sei und kam schon im Kindesalter auf höchst philosophische Gedanken. Für Sven stellte die Situation vor der Diagnose eine enorme Belastung in der Schule dar, da er von seinen Mitschülern für etwas gehänselt wurde, dass er nicht kontrollieren konnte und er ihnen

auch nicht erklären konnte, da er selber nicht wusste, warum er hin und wieder einen Tic ausübt.

Nach der Diagnose fühlten alle drei eine gewisse Erleichterung, da ihre Krankheit nun endlich einen Namen hatte und sie vor allem nun auch ihre Mitmenschen aufklären konnten. Hermann verspürte außerdem noch Angst, da, als vor 18 Jahren die Diagnose gestellt wurde, noch sehr wenig über das Tourette-Syndrom bekannt war und er demzufolge auch nicht von Ärzten darüber vollständig aufgeklärt werden konnte.

Anna und Sven können heute ihr Tourette-Syndrom akzeptieren, da sie es nicht ändern können. Hermann kann dieses bis heute nicht, vor allem, weil vor zwei, drei Jahren bei ihm noch die Koprovalie dazu kam und die für ihn alles noch schlimmer machte, da er nicht noch mit einer Verschlimmerung gerechnet hätte.

Für Hermann, Anna und für Sven sind die negativen Reaktionen der psychosozialen Umwelt sehr belastend. Hermann zieht sich dadurch oft aus dem sozialen Leben zurück und Anna hat das Gefühl, dass sie oft nicht die Chance bekommt richtig kennen gelernt zu werden. Sven bedrückt es, dass seine Mitmenschen denken könnten, dass er ein „Idiot“ sei.

Hermann belastet außerdem die Tic-Symptomatik an sich, die damit zusammenhängende Unruhe und die Schmerzen, die durch Zuckungen und Krämpfe hervorgerufen werden (vgl. 4.2).

Die Betroffenen nutzen Bewältigungsstrategien, die im Folgenden tabellarisch den Bewältigungsformen nach LAZARUS & LAUNIER zugeordnet werden sollen (vgl. 4.3.1.2). Hinter den einzelnen Bewältigungsstrategien wird in Klammern die Anzahl der Betroffenen genannt, die diese Strategie nutzen.

Bewältigungsformen nach Lazarus & Launier	Bewältigungsstrategien der Betroffenen
Informationssuche	<ul style="list-style-type: none"> - Informationen in Büchern, im Internet gesucht (2) - Aufklärung durch die Mutter (2) - Ärzte um Informationen gebeten (1)
Direkte Aktion	<ul style="list-style-type: none"> - Sport, Spaziergänge (3) - Entspannungsübungen, Meditation, Autogenes Training, Phantasieisen (2) - Mitmenschen über Tourette-Syndrom aufklären, wenn Reaktionen gezeigt wurden (2) - Einnehmen von Medikamenten (1) - Umstellung der Ernährung (1) - Ausleben von Ärger (1)
Aktionshemmung	<ul style="list-style-type: none"> - Verzicht auf Fleisch und Milchprodukte (1) - Mitmenschen, die nicht tolerant wirken, nicht über das Tourette-Syndrom aufklären (1) - Bei Lästereien nicht kontern (1)
Intrapsychische Bewältigungsformen	<ul style="list-style-type: none"> - Verdrängung der Symptome (3) - Versuche der Distanzierung ? Flucht aus Deutschland oder vor Freunden (2) - Ablenkung durch geistige Beschäftigungen oder durch Freunde (2) - Hoffnung auf vollständige Heilung (2) - Ignorieren der Reaktionen (2) - Beschleunigung der Entwicklung, reiferes Verhalten, geprägte Persönlichkeit (2) - Würde alles tun, um die Tics los zu werden (1) - Verleugnen der Tics (1) - Tic-Tagebuch (1)
Wendung an andere um Hilfe und Unterstüt-	<ul style="list-style-type: none"> - emotionale Unterstützung durch die Eltern (3) - mit dem Freund/der Freundin über Belastungen

zung	reden (2) <ul style="list-style-type: none"> - Gut zu wissen, dass man mit der Erkrankung nicht alleine ist (2) - Freunde sind wichtig, um sich abzulenken (1) - Kontakte und Austausch mit anderen Betroffenen wichtig und hilfreich (1) - Einsatz für die TGD (1)
------	---

Wie aus der Tabelle hervorgeht, sind bei den befragten Personen Strategien, die den intrapsychischen Bewältigungsformen zugeordnet werden können, am meisten vertreten. Hierbei werden Formen der Abwehr vom Bewusstsein deutlich (vgl. 4.3.2), so wie z.B. Verdrängung, Versuche der Distanzierung, ignorieren oder auch Ablenkung. An zweiter Stelle treten Strategien auf, die den Formen direkte Aktion und Wendung an andere um Hilfe und Unterstützung zugeteilt werden können. Am wenigsten sind Bewältigungsstrategien zu beobachten, die den Formen Aktionshemmung und Informationssuche zugeordnet werden können.

Die genannten Bewältigungsstrategien können den zwei Grundfunktionen, problemorientierte und emotionsorientierte Funktion, nach LAZARUS & FOLKMAN (1984) zugeordnet werden, wobei es jedoch manchmal schwierig ist die beiden Funktionen voneinander abzugrenzen.

Die Strategien, die der Informationssuche zugeordnet sind, können der problemorientierten Funktion zugeordnet werden. Nach LAZARUS & LAUNIER (1978) bereitet Informationssuche oftmals eine direkte Aktion vor, indem dadurch z.B. die Mitmenschen aufgeklärt werden können. Ebenso kann die Informationssuche auch eine emotionsorientierte Funktion haben, nämlich dann, wenn die Betroffenen durch die Informationen ein Gefühl erhöhter Sicherheit bekommen bzw. ihr Tourette-Syndrom so besser verkraften können. Bei den befragten Personen ist beides der Fall, da sie mit ihrem erworbenen Wissen sowohl schließlich ihre Mitmenschen aufklären als auch ein besseres Gefühl bekommen, z.B. dadurch, dass sie wissen mit ihrer Krankheit nicht allein zu sein.

Bei den Strategien der befragten Personen, die der direkten Aktion zugeteilt worden sind, sind sowohl problem- als auch emotionsorientierte Funktionen zu finden. So sind Sport, Spaziergänge und das Ausleben von Ärger emotionsorientiert einzuordnen und Aktionen wie die Mitmenschen aufklären, das Einnehmen von Medikamenten und die Umstellung der Ernährung sind problemorientiert einzuordnen. Entspannungsübungen, Meditation etc. können beiden Funktionen zugeteilt werden, da hiermit zum einen versucht wird die Situation zu verbessern, also eine Reduzierung der Tics angestrebt wird, gleichzeitig aber auch die Emotionen reguliert werden.

Die Strategien der Aktionshemmung werden als problemorientiert gewertet, da z.B. mit dem Verzicht auf Fleisch versucht wird eine Problemlösung zu finden, also damit versucht wird die Tics zu reduzieren.

Bei den intrapsychischen Bewältigungsformen wird bei den genannten Strategien nur eine als problemorientiert gedeutet, nämlich die Ablenkung durch geistige Beschäftigungen oder durch Freunde, um dadurch unangenehme Situationen erträglicher zu gestalten. Die übrigen Bewältigungsstrategien werden als emotionsregulierend eingeschätzt.

Problemorientierte und emotionsorientierte Funktionen sind auch bei der Bewältigungsform Wendung an andere um Hilfe und Unterstützung zu finden. Emotionsregulierend sind die emotionale Unterstützung durch die Eltern, mit Freunden über die Belastungen reden und der Gedanke, dass man nicht alleine mit der Erkrankung ist. Als problemorientiert ist wieder die Strategie sich mit Freunden abzulenken zu nennen. Die anderen Strategien, die ebenfalls aufgeführt sind, können zu beiden Funktionen gedeutet werden, nämlich zum einen der Kontakt und Austausch mit anderen Betroffenen und zum anderen der Einsatz für die TGD. So können einerseits Lösungsvorschläge von anderen Betroffenen für die eigene Person übernommen werden und außerdem Öffentlichkeitsarbeit für das Tourette-Syndrom geleistet werden, so dass dieses bekannter wird und andererseits können durch den Kontakt zu anderen Betroffenen die Emotionen positiv reguliert werden.

Die Bewältigungsstrategien können auch nach dem Konzept Abwehr und Coping nach STEFFENS & KÄCHELE (1988) betrachtet werden, da sowohl Formen der Ab-

wehr und auch Copingvorgänge herausgestellt werden konnten, die sich ergänzen und nicht alternativ ausschließen (vgl. 4.3.2). So kann z.B. auf vollständige Heilung gehofft werden, gleichzeitig aber auch die Ernährung umgestellt werden. Die Hoffnung schützt das Ich vor einem traumatischen Verlust, so dass die Situation mit der Ernährungsumstellung bewältigt werden kann. Ebenso können die Symptome verdrängt und gleichzeitig Sport und Spaziergänge als Bewältigungsmaßnahmen eingesetzt werden.

Die Bewältigungsform Wendung an andere um Hilfe und Unterstützung schließt die soziale Unterstützung mit ein. Da in der vorliegenden Arbeit aber auf die soziale Unterstützung (vgl. 4.3.3) separat eingegangen wird, soll in der vergleichenden Auswertung diese zusätzlich berücksichtigt werden.

Für alle befragten Personen ist die Unterstützung durch die Eltern in jeglicher Hinsicht, sowohl emotional, instrumentell, informativ als auch evaluativ, sehr bedeutsam (vgl. 4.3.3.2).

Unterstützung durch ihre Partner bekommen Hermann und Anna. Sven bekommt die notwendige Unterstützung von seinen Freunden, durch die er seine Tics zumindest zeitweise vergessen kann.

Zu Schulzeiten wurde Hermann, obwohl die Diagnose noch nicht bekannt war, positiv von seinen Mitschülern aufgenommen. Auch Sven wurde, nachdem er seine Klasse über das Tourette-Syndrom aufgeklärt hat, gut in die Gemeinschaft integriert. Annas Mitschüler haben sie in Grund- und Hauptschule gut unterstützt. In ihrer Ausbildungsklasse musste sie dagegen negative Erfahrungen sammeln und wurde gehänselt und ausgeschlossen und das, obwohl es sich um eine heilpädagogische Ausbildung handelt und eigentlich hätte erwartet werden können, dass Menschen, die einen heilpädagogischen Beruf ausüben möchten, offener, sensibler und toleranter sind.

Anna und Sven sagen beide, dass sie den Kontakt zu anderen Betroffenen nicht als Unterstützung benötigen. Für Anna ist es aber hilfreich zu wissen, dass sie nicht alleine mit ihrer Tic-Erkrankung ist. Für Hermann dagegen ist der Austausch mit anderen Betroffenen sehr wichtig. Durch seine mittlerweile zwei eigenen Homepages und durch seine aktive Mitgestaltung der Homepage der TGD hat er sehr viele internationale Kontakte. Auch gibt er sehr gerne seine eigenen Erfah-

rungen weiter und möchte möglichst viele Menschen über das Tourette-Syndrom aufklären, damit dieses immer bekannter wird, immer mehr darüber Bescheid wissen und so die Reaktionen nicht mehr ganz so negativ sind.

Aus den Ausführungen und auch in Anbetracht der Tabelle wird deutlich, dass soziale Unterstützung sehr wichtig für die befragten Personen im Umgang mit ihrer Erkrankung ist. Somit wird hier die Pufferhypothese (vgl. 4.3.3.2) bestätigt, d.h. also dass die negativen Folgen, die aus dem Tourette-Syndrom resultieren können, durch soziale Unterstützung abgemildert werden.

Für die Zukunft wünschen sich sowohl Hermann als auch Sven, dass die Tic-Symptomatik irgendwann einmal ganz zurückgehen wird. Für die Gesellschaft wünscht sich Hermann genau wie Anna, dass die Menschen gegenüber neurologischen Erkrankungen offener und toleranter werden. Sie möchten so genommen werden wie sie sind und das Tourette-Syndrom soll ganz selbstverständlich dazu gehören.

6 Diskussion und Ausblick

Die vorliegende Arbeit bietet einen umfassenden Überblick über das Tourette-Syndrom und damit zusammenhängenden psychosozialen Problemen und Bewältigungsstrategien der Betroffenen.

Es ist herausgestellt worden, dass sich das Tourette-Syndrom durch motorische und mindestens einem vokalen Tic äußert. Für die Diagnose müssen die Tics mindestens ein Jahr lang andauern und vor dem 18. Lebensjahr aufgetreten sein, wobei erste Tics meistens um das siebte Lebensjahr auftreten. Menschen mit einem Tourette-Syndrom können unterschiedlich stark betroffen sein, das Krankheitsbild variiert bei jeder Person. Viele betroffene Personen zeigen noch komorbide Störungen auf, wie das HKS, Zwänge, Lern- und Teilleistungsstörungen, Ängste und/oder Depressionen. Diese Begleiterscheinungen sind für einige Betroffene sogar manchmal noch belastender als die Tic-Symptomatik an sich.

Anhand der drei durchgeführten Interviews mit Hermann, Anna und Sven wurde aufgezeigt, wie sich das Tourette-Syndrom ausprägen kann, welche Belastungen es mit sich führt bzw. wie sich diese auf die psychosoziale Situation auswirken und welche individuellen Bewältigungsstrategien eingesetzt werden können.

Da die Medizin bis heute immer noch nicht die genaue Ursache dieser Erkrankung kennt, gibt es auch noch keine Heilungsmethode. Es sind verschiedene Therapiemaßnahmen entwickelt worden, so vor allem die Medikamenteneinnahme und die Verhaltenstherapie. Völlig vollständig verschwinden die Tics allerdings auch damit bei den wenigstens Betroffenen. Bei dem Medikament Tiapridex können sogar, so berichten Hermann und Anna, noch Nebenwirkungen hervorgerufen werden, die noch unangenehmer sind als die Tics. Deshalb ist es erstrebenswert, dass die Forschung hier immer mehr intensiviert und ausgeweitet wird, damit der Ursache auf den Grund gegangen werden kann, die Therapiemaßnahmen weiter entwickelt werden und schließlich auch Heilungschancen entstehen können.

Wünschenswert ist es auch, dass alternative Behandlungsmethoden weiter wissenschaftlich untersucht werden. So wurde mir durch den Kontaktpartner Hermann bewusst, dass sich bei ihm die Ernährungsumstellung, der Verzicht auf Milch- und Fleischprodukte, sehr positiv auf seine Tic-Symptomatik ausgewirkt hat. Da hierzu aber noch keine wissenschaftlichen Untersuchungen angestellt worden sind, wissen wahrscheinlich auch die wenigsten Betroffenen davon oder probieren es gar nicht aus, da sie dieser unerforschten Methode nicht trauen bzw. nicht näher Beachtung schenken.

Dadurch, dass die Tics in der Öffentlichkeit auffallen und teilweise provozierend auf die Mitmenschen wirken, wie z.B. die Koprolalie, führt dieses nicht selten zu psychosozialen Belastungen. Menschen mit einem Tourette-Syndrom zeigen eine unerwünschte Abweichung von den herrschenden Normen und Erwartungen der Gesellschaft, so dass ihnen nach GOFFMAN (1992) ein Stigma zugewiesen werden kann. Sie sind also häufig Stigmatisierungen ausgesetzt, werden angesprochen, angestarrt oder gehänselt. Durch die Uninformiertheit vieler Menschen über das Tourette-Syndrom schreiben diese den Betroffenen oft noch andere Eigenschaften zu, so gehen sie z.B. davon aus, dass sie auch geistig eingeschränkt seien. Das Stigma wird somit schließlich auch noch zum master status, es findet also eine Generalisierung statt.

Viele der Symptome und Merkmale, die in der Literatur zur Kennzeichnung des Tourette-Syndroms angeführt werden, konnte ich bei den befragten Personen, vor allem durch die Erzählungen, wieder finden und mir somit ein konkretes Bild machen und die Literaturhinweise besser nachvollziehen.

Durch die Interviews ist mir bewusst geworden, welche Besonderheiten die Krankheit mit sich bringt und dass es unbedingt notwendig ist, sensibel und offen auf Menschen mit einem Tourette-Syndrom zuzugehen.

Belastend sind für Hermann, Anna und für Sven vor allem die meistens negativen Reaktionen der psychosozialen Umwelt. In Erinnerung ist besonders ein Satz von Hermann geblieben: „Schlimm ist nicht das Tourette, schlimm sind die anderen!“

Die Reaktionen sind oft am Schlimmsten und das, obwohl die Tics an sich auch schon körperliche Belastungen, wie Schmerzen oder Krämpfe, mit sich bringen können.

Besonders wichtig für die psychosoziale Situation der Betroffenen mit einem Tourette-Syndrom ist es deshalb, dass die Gesellschaft noch mehr über diese chronisch neuropsychiatrische Erkrankung aufgeklärt wird, so dass die Menschen viel sensibler und offener damit umgehen können. Die oft ablehnenden Reaktionen resultieren meistens aus Unwissenheit und daraus, weil es nicht als normal angesehen wird, wenn jemand einen motorischen oder vokalen Tic ausübt. Die Tics weichen von der gesellschaftlichen Norm ab. Der Mensch mit dem Tourette-Syndrom wird also durch seine Tics gekennzeichnet. Oftmals bekommt er nicht mal die Chance richtig kennen gelernt zu werden. Durch mehr Öffentlichkeits- und Aufklärungsarbeit über das Tourette-Syndrom muss dieses für alle selbstverständlich werden und einfach zu dem entsprechenden Menschen dazugehören. LEYENDECKER (2005a) bringt dieses sehr schön mit dem Blick für das Qualitative-Menschliche auf den Punkt, „d.h. die Person mit einer Körperschädigung nicht nur über ihren Schaden als *defizitär* zu betrachten, sondern sie als Menschen mit ihrer *unverwechselbaren Qualität* zu respektieren, einer Qualität, zu der auch die körperliche Schädigung gehört“ (LEYENDECKER, 2005a, S. 119, Hervorhebung im Original).

Aus den geführten Interviews mit Hermann, Anna und Sven kommt zum Ausdruck, dass für die Bewältigung belastender Situationen hauptsächlich intrapsychische Bewältigungsformen genutzt werden. Mit Hilfe von Abwehrmechanismen, die den intrapsychischen Bewältigungsformen bei LAZARUS & FOLKMAN (1984) subsumiert sind, bewältigen demnach die drei Betroffenen besonders ihr Leben mit dem Tourette-Syndrom. Dieses lässt darauf schließen, dass sie unangenehme Situationen, Gedanken und Gefühle eher vom Bewusstsein fernhalten, indem sie sie verdrängen, verleugnen, ignorieren, hoffen, etc, als dass sie direkt etwas dagegen tun. Dennoch werden aber auch Sport, Entspannungsübungen, Medikamenteneinnahme, Ernährungsumstellung etc., also Strategien der direkten Aktion, in Anspruch genommen.

Von großer Bedeutung sind für die Befragten andere Menschen, denen sie sich zuwenden können, so insbesondere die Eltern und die Freunde. Bei ihnen finden sie vor allem in Krisensituationen Zuwendung, Hilfe und Rat.

Für alle drei Betroffenen ist es zudem eine große Hilfe zu wissen, dass sie nicht allein mit ihrem Tourette-Syndrom sind. Deshalb tragen die Tourette-Gesellschaft Deutschland mit ihrer Homepage und ihren Zeitschriften, aber auch die Homepages Betroffener zur sozialen Unterstützung bei, da hier erfahren werden kann wie es anderen ergeht und auch Kontakte zu anderen Betroffenen hergestellt werden können. Es ist wünschenswert, dass das Engagement der Tourette-Gesellschaft Deutschland, der Selbsthilfegruppen und der Betroffenen weiterhin erhalten bleibt.

Hermann, Anna und Sven haben das Tourette-Syndrom unterschiedlich stark ausgeprägt. Hermann hat es am stärksten ausgeprägt und ist auch der Älteste von den drei Befragten. Dieses kann als Grund angesehen werden, dass er schon viel mehr Therapiemethoden und andere Versuche sein Leben mit den Tics zu bewältigen ausprobiert hat als die zwei jüngeren befragten Personen. Svens Tourette-Syndrom ist von allen Dreien am geringsten ausgeprägt und er kommt mit dem Medikament Tiapridex auch bestens zurecht. Aus diesem Grund hatte er bis jetzt auch noch gar keine Notwendigkeit andere Therapiemethoden auszuprobieren.

Zu dem Thema Tourette-Syndrom und Bewältigungsstrategien gibt es in der Literatur nur einen kurzen Abschnitt bei ROTHENBERGER (1991). Es ist erstrebenswert, zu diesem Thema noch weitere wissenschaftliche Arbeiten anzustellen. Die vorliegende Arbeit bietet nur einen Einblick in das Leben von drei Menschen mit einem Tourette-Syndrom und ihr bevorzugten Bewältigungsverhalten. Dieses lässt sich auf keinen Fall auf alle Betroffene übertragen, da sich bei jedem das Tourette-Syndrom anders auswirkt, jeder andere Erfahrungen macht und anders damit umgeht bzw. diese bewältigt. Interessant und auch hilfreich für die Betroffenen wäre es zu erfahren, wie andere Betroffene ihre Situation bewältigen, um davon profitieren zu können.

Zusammenfassend kann herausgestellt werden, dass es von großer Bedeutung ist, die medizinische Forschung voranzutreiben, um im Bereich der Pathogenese zu mehr Erkenntnissen zu kommen. Außerdem ist es wichtig viel Öffentlichkeitsarbeit zu leisten, um mehr Interesse für das Tourette-Syndrom zu wecken und die Bevölkerung zu informieren. Dadurch kann es möglich sein, die Integration von Menschen mit einem Tourette-Syndrom in die Gesellschaft voranzutreiben, denn:

„Tourette...
ist eine große Herausforderung für Betroffene und Angehörige.
Doch das Leben damit kann gelingen. Was Touretter/innen brauchen:
Offenheit statt Ausgrenzung, Akzeptanz und Integration!!!!“ (KRÄMER, 2005a)

7 Kurzfassung

Bei dem Gilles de la Tourette-Syndrom handelt es sich um eine chronisch neuropsychiatrische Erkrankung, die ihren Namen von dem französischen Arzt Georges Gilles de la Tourette hat. Es ist eine organische Erkrankung, aber die genaue Ursache ist bis heute noch nicht ausreichend geklärt. Sicher ist, dass eine Fehlfunktion des Gehirns im Bereich der Basalganglien vorliegt. Um das Tourette-Syndrom zu diagnostizieren, müssen motorische und mindestens ein vokaler Tic vorhanden sein und über ein Jahr lang, vor dem 18. Lebensjahr, aufgetreten sein.

Die ersten Symptome in Form von motorischen Tics treten meistens um das siebte Lebensjahr auf. Vokale Tics zeigen sich oft erst ein bis zwei Jahre später. Im Verlauf der Zeit variieren die Tics in ihrer Komplexität, Lokalisation, Art, Intensität und Häufigkeit. Wenige Betroffene weisen nach einigen Jahren überhaupt keine Tics mehr auf. Darüber hinaus treten Begleiterscheinungen, so genannte komorbide Störungen, auf, so z.B. Zwänge und das HKS.

Als Therapieformen haben sich vor allem die Medikamenteneinnahme, um die Dopamin-Überfunktion zu reduzieren, und die Verhaltenstherapie, um die Tics eigenständig kontrollieren zu lernen, bewährt. Andere Therapiemaßnahmen, wie z.B. diätische Maßnahmen, sind eher selten und wissenschaftlich noch nicht genau untersucht.

Menschen mit einem Tourette-Syndrom weichen durch ihre Tics bei anderen Menschen von den normativen Erwartungen ab. Die Abweichungen führen nicht selten zu Stigmatisierungen und Ausgrenzungen der Betroffenen. Somit sind sie neben körperlichen Belastungen, die sich durch Muskelschmerzen oder Verspannungen äußern, auch sozialen Belastungen ausgesetzt.

In der Literatur finden sich wenige Hinweise darauf, wie Menschen mit einem Tourette-Syndrom die gerade genannten Belastungen bewältigen.

Im Rahmen dieser Arbeit wurde deshalb eine qualitative Befragung zur psychosozialen Situation und Bewältigungsstrategien beim Tourette-Syndrom mit den Betroffenen Hermann, Anna und Sven durchgeführt.

Hermann ist stark vom Tourette-Syndrom betroffen, Anna mittelgradig und Sven ist leicht betroffen.

Die Reaktionen der psychosozialen Umwelt sind für alle drei Befragten, für Hermann aber auch die Schmerzen, die durch Zuckungen und Krämpfe hervorgerufen werden, belastend. So haben sich im Laufe der Zeit bei Hermann, Anna und Sven viele Bewältigungsstrategien entwickelt, die in der Auswertung den Bewältigungsformen Informationssuche, direkte Aktion, Aktionshemmung, intrapsychische Bewältigungsformen und Wendung an andere um Hilfe und Unterstützung nach LAZARUS & LAUNIER zugeordnet wurden.

Die Auswertung zeigt, dass bei den drei Betroffenen vor allem Strategien, die den intrapsychischen Formen zugeordnet sind, genutzt werden. Aber auch die Wendung an andere um Hilfe und Unterstützung ist für alle sehr wichtig, um mit den Belastungen fertig zu werden.

Mit Blick auf die Zukunft ist es wichtig, dass die psychosoziale Umwelt in Bezug auf Menschen mit einem Tourette-Syndrom toleranter, offener und sensibler werden. Dafür muss die Gesellschaft besser aufgeklärt werden. Außerdem muss die Forschung vorangetrieben werden, um mehr Kenntnisse im Bereich der Pathogenese zu gewinnen, um so auch Heilungschancen zu erkennen.

8 Literaturverzeichnis

BADURA, B. (1981). Soziale Unterstützung und chronische Krankheit. Frankfurt: Suhrkamp. Zitiert in BEUTEL (1990).

BANASCHEWSKI, T., ROTHENBERGER, A. (2000). Psychoedukation plus flankierende Medikation erfolgversprechend. In: NeuroTransmitter, 7, S. 49-53.

BANASCHEWSKI, T., ROTHENBERGER, A. (2003). Verhaltenstherapie bei Tic-Störungen. In: PETERMANN, F (Hrsg.): Kinderverhaltenstherapie. Grundlagen, Anwendungen und manualisierte Trainingsprogramme (S. 118-161). 2. Auflage. Stuttgart: Schneider Verlag Hohengehren.

BEUTEL, M. (1988). Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen. Weinheim: VCH Verlagsgesellschaft.

BEUTEL, M. (1990). Coping und Abwehr – Zur Vereinbarkeit zweier Konzepte. In: MUTHNY, F. A. (Hrsg.). Krankheitsverarbeitung. Hintergrundtheorien, klinische Erfassung und empirische Ergebnisse (S. 1-12). Heidelberg: Springer-Verlag.

BLANZ, B. (1994). Die psychischen Folgen chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter. In: PETERMANN, F. (Hrsg.). Chronische Krankheiten bei Kindern und Jugendlichen (S. 11-28). Berlin, München: Quintessenz-Verlags-GmbH.

BORTZ, J., DÖRING, N. (2003). Forschungsmethoden und Evaluation für Human- und Sozialwissenschaftler. 3. überarbeitete Auflage. Berlin: Springer-Verlag.

BLEIDICK, U. (1999). Behinderung als pädagogische Aufgabe. Behinderungsbegriff und behindertenpädagogische Theorie. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

BRAUKMANN, W., FILIPP, S.-H. (1984). Strategien und Techniken der Lebensbewältigung. In: BAUMANN, U., BERBALK, H. SEIDENSTÜCKER, G. (Hrsg.). Klinische Psychologie. Trends in Forschung und Praxis, Bd. 6 (S. 52-87). Bern: Verlag Hans Huber.

BRODA, M. (1987). Wahrnehmung und Bewältigung chronischer Krankheiten. Eine Vergleichsstudie unterschiedlicher Krankheitsbilder. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.

BUBER, M. (1958). Ich und Du. Heidelberg: Verlag Lambert Schneider.

CLOERKES, G. (2001). Soziologie der Behinderten. Eine Einführung. 2. Auflage. Heidelberg: Universitätsverlag.

COBB, S. (1976). Social support as a moderator of life stress. In Psychosom Med, 38, S. 300-314. Zitiert in BEUTEL (1988).

COHEN, F. & LAZARUS, R.S. (1979). Coping with the Stresses of Illness. In: STONE, G., COHEN, F. & ADLER, N.E. (Ed.). Health Psychology – A Handbook (S. 217-254). San Francisco: Jossey-Bass.

DEUTSCHE GESELLSCHAFT FÜR KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE UND PSYCHOTHERAPIE, BUNDESARBEITSGEMEINSCHAFT LEITENDER KLINIKÄRZTE FÜR KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE UND PSYCHOTHERAPIE, BERUFSVERBAND DER ÄRZTE FÜR KINDER- UND JUGENDPSYCHIATRIE UND PSYCHOTHERAPIE (2003). Leitlinien zu Diagnostik und Therapie von psychischen Störungen im Säuglings-, Kindes- und Jugendalter. 2. Auflage. Köln: Deutscher Ärzte Verlag.

DILLING, H., MOMBOUR, W., SCHMIDT, M.H. (1993). Internationale Klassifikation psychischer Störungen. ICD-10 Kapitel V (F). Klinisch-diagnostische Leitlinien. 2. Auflage. Bern; Göttingen; Toronto; Seattle: Verlag Hans Huber.

DÖPFNER, M., REISTER, C. (2000). Tic-Störungen. In: PETERMANN, F. (Hrsg.): Fallbuch der Klinischen Kinderpsychologie und –psychotherapie (S. 71-95). 2. Auflage. Göttingen: Hogrefe-Verlag.

DORLÖCHTER, H., MACIEJEWSKI, G., STILLER, E. (1997). Phoenix. Der etwas andere Weg zur Pädagogik. Ein Arbeitsbuch. Band 2. Paderborn: Verlag Ferdinand Schöningh.

GOFFMAN, E. (1992). Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. 10. Auflage. Frankfurt am Main: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.

HAAN, N. (1977). Coping and defending. Processes of self-invironment organization. New York: Academic Press. Zitiert in BEUTEL (1988).

HAEBERLIN, U. (1978). Identität und Behinderung. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 29, S. 723-735.

HAMBURG D., ADAMS, J. (1967). A perspective on coping behavior: Seeking and utilizing information in major transitions. In: Arch. Gen. Psychiatry, 17, S. 277-284. Zitiert in BEUTEL (1988).

HARTUNG, S. (1995). »... sonst bin ich ganz normal« Leben mit dem Tourette-Syndrom. Hamburg: Rasch und Röhrig Verlag.

HEBEBRAND, J. (2000). Tics und motorische Stereotypien. In: REMSCHMIDT, H. (Hrsg.): Kinder- und Jugendpsychiatrie (S. 148-155). Eine praktische Einführung. 3. Auflage. Stuttgart: Georg Thieme Verlag.

HERPERTZ-DAHLMANN, B. (2004). Tics bei Kindern und Jugendlichen – von der Diagnostik zur Therapie. Online im Internet:
URL: http://tourette.de/download/ts_diagnostik_bis_therapie.pdf [2005-09-05].

HOFMANN, R. (1981). Selbstkonzept und Selbsteinschätzung Körperbehinderter. Ein Beitrag zur Relevanz selbstbezogener Kognitionen. Weinheim und Basel: Belz Verlag.

HOHMEIER, J. (1975). Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß. In: BRUSTEN, M., HOHMEIER, J. (Hrsg.). Stigmatisierung 1. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen (S. 5-24). Neuwied und Darmstadt: Hermann Luchterhand Verlag.

HOUSE, J. S. (1981). Work stress and social support. Reading: Addison-Wesley. Zitiert in BEUTEL (1988).

HUMMEL, K. (2001). Ich find dich ganz nett, aber tschüss. In: Tourette-Spezial. Pressestimmen. Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. S. 11.

ILFELD, F. (1980). Coping styles of Chicago adults: Description. In: J. Human Stress, 6. S. 2-10. Zitiert in BEUTEL (1988).

INTERNATIONALE MEDIZINISCHE GESELLSCHAFT FÜR ELEKTROAKUPUNKTUR NACH VOLL EV. (2005). Die Elektroakupunktur nach Voll. Online im Internet: URL: <http://www.eav.org> [2005-10-23].

JANSEN, G. (1999). Prozesse der Ausgliederung und der Integration. In: FENGLER, J., JANSEN, G. (Hrsg.). Handbuch der Heilpädagogischen Psychologie (S. 284-304). 3. Auflage. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

JUNG, J. (1984). Social support and its relation to health: A critical evaluation. In: Basic Appl Soc Psychol, 5, S. 143-169. Zitiert in BEUTEL (1988).

JOSEPH, K., ROTHENBERGER, A. (2002a). Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom. Tourette-Gesellschaft e.V. Von-Siebold-Straße 5, 37075 Göttingen. .

JOSEPH, K., ROTHENBERGER, A. (2002b). Tourette-Syndrom. Ein Leitfaden für Lehrer. Tourette-Gesellschaft e.V. Von-Siebold-Straße 5, 37075 Göttingen.

KLUG, B. (2003). Familienuntersuchung zum Gilles de la Tourette-Syndrom. Universität Marburg: Dissertation.

KRÄMER, H.(2000). Die Lebensgeschichte von Gilles de la Tourette. In: Tourette Aktuell, Ausgabe 5, August 2000. S. 4-5.

KRÄMER, H. (2003). Georges Gilles de la Tourette.Biographie. Originalstudie aus dem Jahr 1885. Göttingen : Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

KRÄMER, H. (2005a). P.A

KRÄMER, H. (2005b). Tourettologie. Online im Internet: URL: <http://www.tourette-forum/thread.php?threadid=58> [2005-09-24].

KRÄMER, H. (2005c). Vorurteile. Online im Internet: URL: <http://www.tourette.2page.de> [2005-09-10].

KROHNE, H. W. (1996). Angst und Angstbewältigung. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

LAMNEK, S. (1995). Qualitative Sozialforschung. Band 2. Methoden und Techniken. 3. Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

LAZARUS, R.S., LAUNIER, R. (1978). Stress-related transactions between person and environment. In: PERVIS, L.A., LEWIS, M. (eds). Perspectives in interactional psychology (S. 287-327). New York: Plenum. Zitiert in BEUTEL (1988).

LAZARUS, R.S., LAUNIER, R. (1981). Steßbezogene Transaktion zwischen Person und Umwelt. In: NITSCH, J.R. (Hrsg.). Stress. Theorien, Untersuchungen, Maßnahmen (S. 213-259). Bern: Verlag Hans Huber Bern.

LAZARUS, R. S. (1995). Streß und Stressbewältigung – Ein Paradigma. In: FILIPP, S.-H. (Hrsg.). Kritische Lebensereignisse (S. 198-232). 3. Auflage. Weinheim: Psychologie Verlags Union.

LAZARUS, R. S. & FOLKMAN, S. (1984). Stress, appraisal and coping. New York: Springer.

LEHNEN-BEYEL, I. (2004). Operation hilft Tourette-Patienten. Online im Internet: URL: <http://www.wissenschaft.de/wissen/news/239655.html> [2005-08-10].

LEYENDECKER, C. (2005a). Lebensübergänge: Risiken und Chancen körperbehinderter Jugendlicher und junger Erwachsener. In: FÄRBER, H.-P., LIPPS, W., SEYFARTH, T. (Hrsg.). Lebens-Übergänge. Wagen – Entwickeln – Verändern. (S. 104-121). Tübingen: Attempto Verlag.

LEYENDECKER, C. (2005b). Motorische Behinderungen. Grundlagen, Zusammenhänge und Förderungsmöglichkeiten. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer.

MAYRING, P. (1990). Qualitative Inhaltsanalyse. Grundlagen und Techniken. 2. Auflage. Weinheim: Deutscher Studien Verlag.

MAYRING, P. (1999). Einführung in die qualitative Sozialforschung. 4.Auflage. Weinheim: Beltz. Psychologie Verlags Union.

MAYRING, P. (2002). Einführung in die qualitative Sozialforschung. Eine Anleitung zu qualitativen Denken. 5.Auflage. Weinheim und Basel: Beltz Verlag.

MECHANIC, D. (1962). Students under stress. Univ. Wisconsin Press. Zitiert in BRODA (1987).

MICHELS, H.-P. (1996). Chronisch kranke Kinder und Jugendliche. Psychosoziale Betreuung und Rehabilitation. Tübingen: Dgvt-Verlag.

MÜLLER-VAHL, K. (2002). Behandlung des Tourette-Syndroms. Tourette-Gesellschaft e.V. Von-Siebold-Str.5, 37075 Göttingen.

O.V. (1995). Die Herausforderung, mit dem Tourette-Syndrom zurechtzukommen. In: *Erwacht!* S. 20-23.

PEARLIN, L., SCHOOLER, C. (1978). The structure of coping. In: *J Health Soc Behav*, 19, S. 2-21. Zitiert in BEUTEL (1988).

PETERMANN, F., NOEKER, M., BODE, U. (1987). *Psychologie chronischer Krankheiten im Kindes- und Jugendalter*. Weinheim: PVU.

PSCHYREMBEL (1998). *Klinisches Wörterbuch*. 258. Auflage. Berlin: de Gruyter.

RAY, C. LINDOP, GIBSON, S. & J. (1982). The concept of coping. In: *Psychol. Med.*, 12, S. 385-395. Zitiert in BRODA (1987).

REICHERTS, M. (1988). *Diagnostik der Belastungsverarbeitung. Neue Zugänge zu Streß-Bewältigungs-Prozessen*. Freiburg, Schweiz: Universitätsverlag.

REMSCHMIDT, H., HEBEBRAND, J. (1993). Zur Genetik des Tourette-Syndroms. In: *Nervenheilkunde*, 12, Stuttgart: Schattauerverlagsgesellschaft, S. 67-74.

ROST, M., KÜNZL, B.-M. (2005). *Exklusiv – die Reportage*. Thema der Sendung: Schweißausbruch und kalter Schauer – Wovor die Deutschen Angst haben. Fundstelle: RTL 2 [2005-09-30].

ROTHENBERGER, A. (1991). *Wenn Kinder Tics entwickeln*. Stuttgart: Gustav Fischer Verlag.

ROTHENBERGER, A.(1996). Tourette-Syndrom und assoziierte neuropsychiatrische Auffälligkeiten. In: *Zeitschrift für klinische Psychologie*, 25, Göttingen: Hogrefe Verlag, S. 259 – 279.

ROTHENBERGER A., BANASCHEWSKI, T., SINIATCHKIN, M. (2003). Tic-Störungen. In: HERPERTZ-DAHLMANN B., RESCH F., SCHULTE-MARKWORT M., WARNKE A. (Hrsg.): Entwicklungspsychiatrie (S. 548-569). Stuttgart: Schattauer-Verlag.

RÜGER, U., BLOMERT, A., FÖRSTER, W. (1990). Coping. Theoretische Konzepte. Forschungsansätze. Messinstrumente zur Krankheitsbewältigung. Göttingen: Verlag Vandenhoeck & Ruprecht.

S., PHILIPP (2005). Neuroleptika oder nicht. Das Leben aus 2 Perspektiven. In: Tourette aktuell. Zeitung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. für Mitglieder, Mitarbeiter und Freunde, 10, S. 20.

SALEWSKI, C. (2004). Chronisch kranke Jugendliche. Belastung, Bewältigung und psychologische Hilfen. München: Ernst Reinhardt Verlag.

SCHOLZ, A., ROTHENBERGER, A. (2001). Mein Kind hat Tics und Zwänge. Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

SCHRÖDER, A., SCHMITT, B. (1988). Soziale Unterstützung. In: Brüderl, L. (Hrsg.): Bewältigungsforschung (S. 149-159). Weinheim und München: Juventa Verlag.

SCHRÖDER, K.E.E., SCHWARZER, R. (1997). Bewältigungsressourcen. In: TESCH-RÖMER, C., SALEWSKI, C., SCHWARZ, G. (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung (S. 174-195). Weinheim: Psychologie Verlags Union.

SCHUHMACHER, J., RESCHKE, K. (1994). Theoretische Konzepte und empirische Methoden der Bewältigungsforschung. In: Verband Deutscher Rentenversicherungsträger (Hrsg.). Die Norm des Gesundseins – Lebensqualität und Kranksein. Band 6 (S. 41-73). Frankfurt a. M.: VdR.

SCHUMANN, K.F. (1973). Ungleichheit, Stigmatisierung und abweichendes Verhalten. In: Kriminologisches Journal, S. 81 ff. Zitiert in HOHMEIER (1975).

SCHÜBLER, G. (1993). Bewältigung chronischer Krankheiten. Konzepte und Ergebnisse. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht.

STADLER, H. (1998). Rehabilitation bei Körperbehinderung. Eine Einführung in schul-, sozial- und berufspädagogischen Aufgaben. Stuttgart: Verlag W. Kohlhammer GmbH.

STAGNER, R. (1981). Stress, strain, coping and defense. In: Res. On Aging 3, 1, S. 3-32. Zitiert in BRODA (1987).

STEFFENS, W., KÄCHELE, H. (1988). Abwehr und Bewältigung - Mechanismen und Strategien. Wie ist eine Integration möglich? In: KÄCHELE, H., STEFFENS, W. (Hrsg.): Bewältigung und Abwehr. Beiträge zur Psychologie und Psychotherapie schwerer körperlicher Krankheiten (S. 1-50). Berlin: Springer-Verlag.

STÜTING, G. (2005). W WIE WISSEN [Video]. Leben mit Tics: Das Tourette-Syndrom. Fundstelle: ARD [2005-01-19].

THIELE, A. (2000). Zur Überwindung des Leib-Seele-Dualismus. Neuropsychologische Grundlagen und (integrations) pädagogische Förderung von Kindern und Jugendlichen mit einem Gilles-de-la-Tourette-Syndrom. In: Zeitschrift für Heilpädagogik, 5, S. 185-193.

THOITS, P.A. (1982). Conceptual, methodological, and theoretical problems in studying social support as a buffer against life stress. In: J. Health Soc. Behav., 23, S. 145-149. Zitiert in BEUTEL (1988).

TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND EV. (2000). Tourette für Kinder aktuell. Tic Attacke. Tourette-Syndrom. Kinder berichten über ihre Erfahrungen. Ausgabe 2. Von-Siebold-Straße 5, 37075 Göttingen.

TOURETTE-GESELLSCHAFT DEUTSCHLAND EV. (2003). Tourette-Syndrom. Informationsbroschüre.

TRÖSTER, H. (1990). Einstellungen und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern: Verlag Hans Huber.

TRÖSTER, H. (1991). Bewältigungsprozesse bei Behinderungen und chronischen Erkrankungen. In: HAISCH, J., ZEITLER, H.-P.(Hrsg.): Gesundheitspsychologie. Zur Sozialpsychologie der Prävention und Krankheitsbewältigung (S. 299-324). Heidelberg: Roland Asanger Verlag.

TURK, D. C. (1979). Factors influencing the adaptive process with chronic illness. In: J. G. SARASONS, SPIELBERGER, C. D. (Hrsg.). Stress and anxiety, Vol. 6 (S. 291-311). New York: Wiley. Zitiert in BRODA (1987).

WEBER, H.(1997). Zur Nützlichkeit des Bewältigungskonzeptes. In: TESCH-RÖMER, C., SALEWSKI, C., SCHWARZ, G. (Hrsg.): Psychologie der Bewältigung (S. 7-16). Weinheim: Psychologie Verlags Union.

WITZEL, A. (1982). Verfahren der qualitativen Sozialforschung. Überblick und Alternativen. Frankfurt/Main: Campus Verlag.

9 Anhang

Im Anhang ist zunächst der Leitfaden des Interviews zu finden. Anschließend sind die Transkripte der Interviews mit Hermann, Anna und Sven angefügt.

9.1 Leitfaden

Der Leitfaden umfasst sieben Themenbereiche. Zu Beginn werden die Personalien abgefragt. Schließlich werden Aspekte zum Tourette-Syndrom, zur Stigmatisierung, zur eigenen Identität, zur Bewältigung und zur sozialen Unterstützung berücksichtigt. Am Ende äußern die Befragten Zukunftsperspektiven und Wünsche.

1) Personalien:

- Name
- Alter
- Schulform/Beruf

2) Aspekte zum Tourette-Syndrom:

- Beschreibe einmal dein Tourette-Syndrom und deine eventuellen Begleiterscheinungen!
- Welche motorischen und welche vokalen Tics hast du?
- Seit wann hast du das Tourette-Syndrom? Wann wurde die Diagnose gestellt?
- Haben sich die Tics im Laufe der Zeit verändert? (Krankheitsverlauf)
Wenn ja, wie? (andere, neue Tics?)
- Hast du Begleiterscheinungen? Wenn ja, welche?

- Welche Therapieformen nutzt du? Welche Medikamente nimmst du ein?
- Wie erlebst du die Tics? Kannst du die Tics steuern/unterdrücken? Sind die Tics schmerzhaft bzw. fügen dir durch die Tics Schmerzen zu?

3) Aspekte zur Stigmatisierung:

- Wie reagieren deine Mitmenschen auf dich? Bekannte und Unbekannte?
- Wie gehst du mit den Reaktionen um?
- Welche Folgen haben diese Reaktionen für dich (anderes Verhalten deinerseits)?

4) Aspekte zur eigenen Identität:

- Wie war deine Situation, dein Erleben der eigenen Person vor der Diagnose Tourette-Syndrom?
- Wie war das als die Diagnose Tourette-Syndrom gestellt wurde? Hat sich direkt danach was verändert (Situation, Erleben der eigenen Person)? Welche Gefühle hattest du?
- Wie erlebst du dich heute? Hat sich im Laufe der Zeit, nach der Diagnose, etwas verändert? Hast du eine andere Einstellung bekommen? Hat sich die Persönlichkeit verändert? Akzeptierst du dein Tourette-Syndrom?
- Siehst du dich selbst als „Kranker“ und/oder als „Behinderter“ an?

5) Aspekte zur Bewältigung:

- Was sind besondere Belastungen durch das Tourette-Syndrom? (Belastungen momentan, aber auch aus der Vergangenheit) Sind die Reaktionen von anderen belastend für dich oder ist die Tic-Symptomatik an sich viel belastender?
- Versuchst du die Belastungen zu bewältigen, indem du extra viele Informationen über das Tourette-Syndrom suchst? Helfen dir die Informationen dein eigenes Wohlbefinden zu verbessern (erklären deine Handlungen etc.) oder möchtest du durch die vielen Informationen die Umwelt verändern, indem du sie so besser aufklären kannst?
- Bewältigst du deine Situationen, indem du Entspannungsverfahren oder ähnliches nutzt oder versuchst du dich zu betäuben, indem du Beruhigungsmittel einnimmst, Alkohol trinkst, rauchst oder ähnliches?
- Weichst du belastenden Situationen eher aus, indem du dich versteckst, wegläufst oder gar nicht aus dem Haus gehst?
- Versuchst du möglichst wenig über deine Situation nachzudenken? Verdrängst du sie? Tust du manchmal so, als ob es dein Tourette-Syndrom gar nicht gibt?
- Hilft es dir möglichst viel über dein Tourette-Syndrom zu reden?
- Unterdrückst du an Orten, an denen viele Menschen sind, deine Tics, um möglichst nicht aufzufallen, unangenehmen Situationen auszuweichen?
- Hilft es dir dich in unangenehmen Situationen anderen Menschen - Freunden, Familie- zuzuwenden?
- Welche Möglichkeiten deine Situation zu bewältigen nutzt du noch?
- Kannst du trotz der Schwierigkeiten etwas Positives aus deiner gesamten Situation gewinnen?

6) Aspekte zur sozialen Unterstützung:

- Wie geht deine Familie mit deinem Tourette-Syndrom um? Unterstützt sie dich?
- Wie gehen deine Freunde und/oder dein Partner oder deine Partnerin mit deinem Tourette-Syndrom um?
- Wer unterstützt dich am meisten?
- Wie gehen deine Schulkameraden, deine Lehrer, Arbeitskollegen mit deinem Tourette-Syndrom um? Findest du hier Unterstützung?
- Ist die TGD dir eine Hilfe/Unterstützung? (Kontakt zu anderen Menschen mit Tourette-Syndrom?)

7) Zukunftsperspektiven und Wünsche:

- Welche Zukunftswünsche hast du für die eigene Person?
- Welche Zukunftswünsche hast du für die Gesellschaft?

9.2 Transkripte der Interviews

Im Folgenden sind die Transkripte von den drei Interviewpartnern Hermann, Anna und Sven zu finden.

I. steht jeweils als Abkürzung für Interviewerin. Als Abkürzung für die Vornamen der Befragten stehen immer die Anfangsbuchstaben der Betroffenen, also für Hermann steht H., für Anna steht A. und für Sven steht S.

Die Zeilen in den einzelnen Interviews sind jeweils von eins beginnend nummeriert, damit in der Auswertung auf bestimmte Aussagen hingewiesen werden kann.

1 **9.2.1 Interview mit Hermann**

2

3 **I.:** Ja, Hermann, du hast dich ja bereit erklärt heute mit mir ein Interview durchzu-
4 führen und dann fangen wir jetzt einfach mal an. Kannst du vielleicht zunächst
5 einmal deine Tic-Symptomatik erläutern?

6 **H.:** Du meinst wie es angefangen hat?

7 **I.:** Ja auch, also deine Tics, die du momentan hast und die du vielleicht auch hat-
8 test, in der Vergangenheit.

9 **H.:** Ja, also dann ist es am besten man fängt damit an wie es angefangen hat oder
10 man fängt mit dem Ist-Zustand an. Also momentan ist es so, dass ich leichte mo-
11 torische Tics habe und verstärkt koproale und vokale Tics. Koproalie ist ja be-
12 kannt als zwanghafte Äußerung von obszönen Ausdrücken oder sozial tabuisier-
13 ten Ausdrücken und vokale Tics sind so laute Lautesrufen von z.B. „Ja“ oder so.

14 **I.:** Ja.

15 **H.:** Das tritt wohl sehr häufig auf, hat sich in den letzten Wochen so ungefähr mit
16 der Koproalie in der Waage gehalten und seit drei bis vier, drei Wochen sag ich
17 mal, hab ich so eine autoaggressive Geschichte am Laufen, sehr unangenehm. Ich
18 muss mir immer so hier auf die rechte Innenbacke beißen und Autoaggressionen
19 kommen ja bei Tourettern hin und wieder vor.

20 **I.:** Ja.

21 **H.:** Es gibt ganz schlimme Fälle... Gott sei dank hab ich damit erst seit ungefähr
22 zwei Jahren zu tun und das führt halt soweit, dass ich mir eben halt hier alles auf-
23 beiße, z.B. auf der rechten Seite, bis es auch teilweise blutet und ich kann es nicht
24 stoppen.

25 **I.:** Ja.

26 **H.:** Und das kann mehrere Wochen dauern, bis sich diese autoaggressiven Tics
27 oder Zwänge, wie man das auch immer nennen möchte, zurückbilden und wieder
28 alles verheilen kann und dann wird es wieder durch andere mehr motorische oder
29 wieder vokale Tics abgelöst. Das ist also immer so ein Wechselspiel.

30 **I.:** Hmm.

31 **H.:** Es gibt aber auch ganz schlimme aggressive, autoaggressive Sachen, wo Leu-
32 te also sich schwer verletzt haben.

33 **I.:** Ja.

34 **H.:** Frauen, die ich kenne, die sich dann immer in den Bauch schlagen müssen.
35 Sogar, wenn sie schwanger sind und so. Das gibt es alles, obwohl sie das eigent-
36 lich gar nicht wollen, aber es ist irgendwie als Reiz da.

37 **I.:** Ja.

38 **H.:** Und sie können nicht widerstehen

39 **I.:** Hmmhmm.

40 **H.:** Und angefangen hat es im 12. Lebensjahr mit leichten Blinzeltics links und
41 rechts abwechselnd oder gleichzeitig und das ist auch immer so, wenn ich dann an
42 diese Zeiten wieder denke, dann fängt es immer wieder von vorne an oder fängt,
43 sagen wir mal, fängt nicht von vorne an, aber es kann durchaus sein, dass sich die
44 Blinzeltics wieder für ein, zwei Minuten vermehrt zeigen. Es scheint wie so eine
45 Erinnerung zu sein, das Gehirn scheint sich daran zu erinnern wie es früher war
46 und dann wird's so wieder hervorgeholt, sozusagen. Und dann kamen Kopfschüt-
47 teltics dazu, ziemlich massiv, so das ich auch in der Schule oft Schwierigkeiten
48 hatte dem Unterricht zu folgen oder das Geschriebene an der Tafel abzuschreiben.
49 Das gab's also alles und mit 16 Jahren hat sich das mehr nach unten ausgebreitet.
50 Man sagt ja so, dass sich das Tourette-Syndrom von prostral nach kaudal, also von
51 oben, vom Kopfbereich, nach unten. Das ist so die Regel, ja.

52 **I.:** Ja.

53 **H.:** Und dann kamen also, im 16. Lebensjahr, starke Muskelkrämpfe in den Ar-
54 men dazu, Zuckungen und Armkrämpfe, und das ging dann immer weiter, auch in
55 die Oberschenkel und Beine und Oberschenkel und Füße, ja und das hat sich vie-
56 le, viele Jahre gehalten und dann im Verlauf der Jahre haben sich eine Vielzahl
57 von Tics entwickelt, sie sind schlimm und schlimmer geworden, haben sich wie-
58 der zurückgebildet, sind durch andere abgelöst worden und ich hab zahlreiche
59 Therapien ausprobiert und hab dann erst im 30. Lebensjahr einen Neurologen ge-
60 funden, der in der Lage war, das Tourette-Syndrom zu diagnostizieren.

61 **I.:** Hmm.

62 **H.:** Und ich bin praktisch 18 Jahre lang ohne die richtige Diagnose von Pontius zu
63 Pilatus gerannt und jeder hat mir irgendwas anderes gesagt und ich hab eine Men-
64 ge Geld ausgegeben, bei Heilpraktikern und bei all möglichen Leuten.

65 **I.:** Was haben die dann gedacht, was du hast?

66 **H.:** Ja, also, ich war z.B. auch bei vielen Psychologen und die meinten halt in-
67 mer, es wäre irgendwas in der Kindheit oder in der Erziehung schief gelaufen, die
68 Eltern waren mehr oder weniger immer Schuld, und da hab ich also etliche Jahre
69 zugebracht und die haben da immer in mir rumgewühlt und haben nach irgendet-
70 was gesucht und die haben auch alle irgendwiewas gefunden, aber das Tourette ist
71 dadurch nicht besser geworden.

72 **I.:** Ja.

73 **H.:** Und ich bin praktisch im Laufe der Jahre immer deprimierter gewesen, weil
74 ich, ja, an jeder Ecke wurde ich gefragt: „Ja, was ist denn mit dir? Was hast du
75 denn? Was ist denn mit dir los?“ Ich konnte halt nie eine Antwort geben. Ich hab
76 gesagt: „Ja, das ist halt irgendwas Psychisches.“ Das hab ich früher immer gesagt,
77 ich wusste ja nicht, dass das eine Gehirnstoffwechselerkrankung ist.

78 **I.:** Und bist du dann durch Zufall, zu diesem Arzt gekommen, der das dann dia-
79 gnostiziert hat?

80 **H.:** Eigentlich, mehr oder weniger, war das wieder so eine Zeit der Hilflosigkeit.
81 Ich hatte damals an mehreren anderen Orten, mehr im mittleren Deutschland, ge-
82 wohnt und bin dann wieder hier nach Speyer zu meinen Eltern gezogen und dann
83 brauchte ich erstmal wieder einen Arzt, um mit jemanden reden zu können und
84 dann bin ich halt damals zu dem Dr. Fouquet in Speyer, Neurologe, und der hatte

85 das sofort erkannt, von jetzt auf nah, der wusste, dass ich ein Gilles de la Tourette-
86 Syndrom habe und das war 1986.

87 **I.:** Ja.

88 **H.:** Und von diesem Zeitpunkt an hatte das einen Namen und ich konnte erstmals
89 was damit anfangen und hab mich halt überall versucht zu informieren.

90 **I.:** Ja, klar. Und hast du dann irgendwelche Therapieformen genutzt?

91 **H.:** Beim Dr. Fouquet?

92 **I.:** Genau. Hast du Tabletten genommen?

93 **H.:** Ich hab natürlich Tabletten genommen ohne Ende. Ich hab also eine Menge
94 Neuroleptika eingenommen, aber auch schon, ich muss ein bisschen zurückge-
95 hen... Ich war 1976/77 zweimal in der Neurologie, in Ludwigshafen, und die ha-
96 ben damals alles Mögliche vermutet. Der Stationsarzt vermutete eine Niokonene-
97 pilepsie, da haben sie mir dann im rechten Oberschenkel ein Stück Muskel raus-
98 geschnitten und haben das untersucht. Hat sich aber als falsch erwiesen und die
99 sagten dann immer extrapyramidale Hyperkinese. So sagten die früher dann in-
100 mer. Aber das ist ja eigentlich nur ein grober Ausdruck für diese Zuckungen und
101 für diese unkontrollierten, diese hyperkinesischen Bewegungen. Damit ist ja keine
102 konkrete Erkrankung benannt. Die hatten aber damals schon das Medikament
103 verordnet, dass auch heute Touretter häufig kriegen, obwohl es auch nicht bei
104 jedem hilft und auch nur vielleicht ein paar Jahre, das so genannte Tipridex,
105 Wirkstoff Tiaprid. Das hatte ich damals auch schon verordnet bekommen, aller-
106 dings hab ich mich damit nicht sehr wohl gefühlt. Ich wurde total depressiv durch
107 dieses Medikament. Ich hab ein bisschen zugenommen und wurde lustlos. Ich war
108 natürlich mehr oder weniger auch in einer Lebenskrise, weil ich einfach nicht
109 wusste, was mit mir los ist und ich stolperte eigentlich immer von einer Krise in
110 die nächste. Damals kamen mehrere Dinge zusammen und ich war von einem
111 längeren Auslandsaufenthalt zurückgekehrt -ich war in Südostasien für ein halbes
112 Jahr-, und nachdem ich zurückgekommen bin ging damals eine Freundschaft mit
113 meiner Freundin in die Brüche. Dann war ich arbeitslos. Das hat mich irgendwie
114 so fertig gemacht, dass ich dann irgendwie wieder Hilfe brauchte und bin damals
115 dann, wie gesagt, in die Neurologie und die haben mich auf den Kopf gestellt,
116 haben Leberbiopsie gemacht und lauter so schlimme Untersuchungen. Da ging es

117 mir immer noch schlechter. Es wurde unter anderem auch diese Liqouruntersu-
118 chung gemacht.

119 **I.:** Ja.

120 **H.:** Dieses Nervenwasser wurde untersucht. Die haben allerdings nichts darin
121 festgestellt, aber mir ging es drei Tage lang schrecklich, ich hatte drei Tage Kopf-
122 schmerzen durch die Zuckungen. Das Nervenwasser hat ja die Aufgabe die Stöße
123 abzufangen. Das Gehirn schwimmt ja im Nervenwasser und dies war einfach dann
124 extrem gemindert durch diese Untersuchung und dann hatte ich höllische Kopf-
125 schmerzen. Ich hab gedacht schlimmer kann's fast nicht kommen, zu dem allem
126 noch dazu. Und ich wurde dann halt damals entlassen ohne konkret zu wissen,
127 was mit mir los ist, aber mit diesem Tiapridex.

128 **I.:** Ja.

129 **H.:** Ich hab das ein halbes Jahr genommen und war aber relativ antriebslos und
130 war richtig suizidgefährdet. Und das hat mich so gebremst dieses Medikament,
131 ich war so ausgebremst, ich hab das dann auch schon den Herstellern mitgeteilt.
132 Das wurde früher von der Firma Schürholz in München produziert, dann ist das
133 über vielen Umwegen jetzt ein Medikament von Sanofi-Synthelabo. Das ist ein
134 internationaler Pharmakonzern.

135 **I.:** Ach so, ja.

136 **H.:** Denen hab ich das auch schon geschildert. Ich hab da auch so ein Nebenwir-
137 kungsbogen ausgefüllt und hab denen mitgeteilt wie schlecht es mir da ging und
138 es ist halt schwierig. Man weiß halt nicht, ob das damals Lebenskrise war, war es
139 Tiapridex, war es beides? Aber ich weiß auch von anderen, die Tiapridex genom-
140 men haben, dass sie so antriebslos und total deprimiert und auch suizidal waren
141 für eine Zeit lang. Also es ist nicht nur bei mir aufgetreten. Aber Synthelabo hat
142 sich das irgendwie alles angehört, aber Reaktionen gibt's darauf keine, leider
143 nicht. Ich hab auch nichts mehr gehört, ob die sich das irgendwie erklären könnten
144 oder so.

145 **I.:** Aber die Tics sind dadurch besser geworden oder auch nicht sonderlich?

146 **H.:** Ich hatte immer das Gefühl, dass die Tics sich mehr nach innen gewendet
147 haben. Ich hatte immer das Gefühl, ich sitze wie in einer Zwangsjacke und ich
148 hatte totale Unruhe in den Armen, wie Ameisen laufen, ich hab immer das Gefühl
149 gehabt, das wollte ständig raus und sich bewegen und es ging nicht mehr. Also die

150 Tics waren nicht weg. Es waren weniger und dieses mehr, das weg war, hat sich
151 durch eine totale Muskelunruhe gezeigt.

152 **I.:** Ach so, ja.

153 **H.:** Ich hab das dann aber nach einem halben Jahr abgesetzt, ich wollte das nicht
154 mehr nehmen. Ich hab gesagt, lieber halt ich mein Tourette pur aus, als das ich
155 müde bin und lustlos. Dann lieber Krankheit pur als so was.

156 **I.:** Also nimmst du jetzt gar nichts?

157 **H.:** Ich nehme jetzt im Moment gar nichts mehr. Ich bin anscheinend so ein Typ,
158 der dieses ganze Zeug nicht verträgt. Ich kann's nicht anders sagen. Ich bin dann
159 den halben Tag müde, kann mich nicht richtig konzentrieren, kann nicht richtig
160 reden, kann nicht richtig schreiben. Das ist für mich nichts. Möchte ich nicht.

161 **I.:** Und andere Therapieformen?

162 **H.:** Andere Therapieformen gab's viele, ich hab natürlich auch Homöopathie ge-
163 macht, war bei mehreren Spezialisten in Deutschland, namenhaften Leuten, es gab
164 immer wieder kurze Besserungen. Da dachte ich, jetzt habe ich es gefunden oder
165 so. Aber es war immer nur eine typische Schwankung des Tourette-Syndroms,
166 wie sie häufig auftreten und wirklich an diese Erkrankung herangekommen bin
167 ich eigentlich mit keiner Therapieform. Man könnte eine Ausnahme machen, eine
168 Außenseitermethode. Ich war eine Zeitlang bei einem Heilpraktiker, und die Tou-
169 rette-Symptomatik hängt bei mir immer mit der Durchblutung zusammen. Je frei-
170 er durchblutet der Kopf ist und auch der Rücken. Wenn ich also, wenn das stimmt
171 mit der Durchblutung, dann ist auch das Tourette geringer. Und ich hatte damals
172 bei einem Heilpraktiker, fast drei Jahre eine Ozonigenbluttherapie gemacht und
173 diese Therapie hat mir sehr gut geholfen. Erstens in Bezug auf die Durchblutung.
174 Die ist sehr viel besser geworden und zweitens war ich durch meine ganze Le-
175 benssituation so sehr abwehrgeschwächt, ich hatte ja ständig einen Infekt. Es war
176 schrecklich. Und wenn ich so Infekte hatte, war auch mein Tourette immer
177 schlimmer, also wenn ich eine leichte Grippe hatte oder Blasenentzündung oder
178 sonst irgendwas, dann schlug das auch immer aufs Tourette durch und dieses O-
179 zoneigenblut hat mein Immunsystem total wieder nach oben geholt und ich hab
180 heute so gut wie keine Erkältung mehr. Obwohl ich das mit dem Ozon ja schon
181 lange nicht mehr mache. Ich hab das, das ist schon sieben oder acht Jahre her,
182 seitdem ich die Therapie abgeschlossen habe. Aber ich hab dieses Niveau von

183 damals nicht mehr verlassen, also ich habe eine optimale Durchblutung und bin
184 auch so gut wie nicht mehr erkältet.

185 **I.:** Ja, das ist super. Spürst du das, wenn ein Tic wieder kommt, also hast du die-
186 ses sensorische Vorgefühl?

187 **H.:** Das hab ich auch, ja. Also ich spür bei vielen Tics, vor allem wenn ich mich
188 drauf konzentriere, wo das jetzt grad herkommt, dann spür ich eine Sekunde vor-
189 her, ob das jetzt in den Arm geht oder in das Bein oder ob irgendein vokaler Tic
190 kommt. Wie so ein innerer Monitor.

191 **I.:** Ja, und kannst die Tics auf einen späteren Zeitpunkt verschieben oder geht das
192 nicht?

193 **H.:** Ja, es wird ja als dieses berühmte „happy diversion“ beschrieben, Umleitung
194 von Tics. Es gibt da einige Leute, die haben das kultiviert als Touretter und
195 schwören darauf, dass sie mit dem großen Zeh zucken oder mit dem kleinen, an-
196 stelle mit dem Gesicht zu zucken oder mit dem Kopf zu wackeln, aber das ist eine
197 unheimlich anstrengende Sache. Man muss sich also wirklich dann die ganze Zeit
198 konzentrieren, dass man das dann irgendwo anders hinleitet und man kann dann
199 fast nichts anderes mehr machen. Also bei mir ist das so. Das gelingt auch nicht
200 immer so. Das Tourette will halt die Bahnen nehmen, die es gewohnt ist. Das lässt
201 sich immer nur zeitweise irgendwo anders hinleitet. Es gibt da z.B. den Prof.
202 Dr. Döpfner in Köln, der behauptet man könne alle Tics umleiten, man könnte das
203 Tourette auch so wegstreuen. Aber ich halte das für blanken Unsinn, dass ein
204 Fachmann so was redet. Er müsste mal selbst Tourette haben und mal spüren wie
205 sich das so anfühlt. Man kann das nicht einfach so weggleiten oder umleiten. Wenn
206 das so einfach ginge dann wäre das Tourette-Syndrom ja keine ernstzunehmende
207 Krankheit. Dann könnte man ja einfach sagen, ja gut, dann leite ich das jetzt mal
208 weg, in den mittleren Zeh, dann soll der mal rumzucken und dafür zuck ich mit
209 dem Kopf nicht oder hab keine vokalen Tics. Das kommt auch immer auf die
210 Schwere des Tourette-Syndroms an. Wenn jemand ein sehr leichtes Tourette hat,
211 da gibt es Betroffene, die können das stundenlang unterdrücken. Wenn aber je-
212 mand eine mittlere und starke Ausprägung hat, da hat man keine Chance, das ein-
213 fach so wegzuleiten oder zu unterdrücken. Das gelingt den wenigsten schwer Be-
214 troffenen.

215 **I.:** Ja, O.K. Hast du auch noch Begleiterscheinungen?

216 **H.:** Zwänge hab ich, z.B. bevor ich die Wohnung verlasse, muss ich immer gu-
217 cken, ob der Herd ausgeschaltet ist, Zeremonien, die dann schon 10 bis 15 Minu-
218 ten dauern können. Es gibt allerdings Leute, bei denen ist das erheblich viel län-
219 ger. Ich guck dann auch, ob die Stereoanlage aus ist, der Computer, sind alle Lich-
220 ter aus, sind die Heizungen alle auf Null gedreht. Das sind so Sachen, die haben
221 sich Jahre nach dem Tourette-Beginn eingeschliffen und ich hab sie aber auch
222 schon etwas zurückdrängen können. Es ist also nicht so, dass ich da immer so das
223 Opfer bin, der hier furchtbar lang kontrollieren muss. Es ist jetzt auf einem erträg-
224 lichen Maß und das haben ja viele Gesunde auch, dass sie immer mal gucken
225 müssen, ist das abgeschlossen, ist der Wasserschlauch von der Waschmaschine
226 abgedreht, bevor sie aus der Wohnung gehen. Es ist halt schon vieles passiert und
227 die Leute sind ängstlich, dass ihnen die Wohnung abbrennt und das ist also ver-
228 breitet. Bei mir ist es dann schon mehr als diese normale Befürchtung. Es ist also
229 schon was tourettisches, also eine komorbide Erkrankung, zusätzlich zum Touret-
230 te, was aber nicht alle haben, aber was schon häufig auftritt.

231 **I.:** Ja, O.K.

232 **H.:** Ansonsten, die Leitsymptomatik sind ja motorische und vokale Tics. Also
233 man muss ja mindestens zwei motorische Tics und einen vokalen Tic haben und
234 das muss über ein Jahr bestehen und vor dem 18., manche sagen vor dem 21. Le-
235 bensjahr, aufgetreten sein. Erst dann hat man ein Tourette-Syndrom. Ansonsten
236 hab ich noch diese autoaggressiven Handlungen, hab ich ja grad schon erzählt und
237 sonst fällt mir so spontan an sich nichts mehr ein. Ja, Ängste, so ängstlich bin ich
238 auch sehr, ich mach mir sehr schnell über irgendwas Gedanken und ängstige mich
239 sehr leicht, mach mir sehr schnell Sorgen.

240 **I.:** Die Diagnose wurde bei dir ja erst im Alter von 30 Jahren gestellt. Was hat
241 sich da besonders für dich verändert, als du dann die Diagnose Tourette-Syndrom
242 hattest? War es vielleicht Erleichterung?

243 **H.:** Also erstmal als ich dieses lange Wort gelesen habe „Gilles de la Tourette-
244 Syndrom“, da hab ich erstmal Angst gekriegt, das wäre irgendwas Bedrohliches
245 oder Lebensbedrohliches oder Lebensgefährliches. Ich hatte das also erstmal mit
246 sehr großer Angst gelesen. Ich hab dann meinen Neurologen gefragt: „Was steht
247 denn da für ein langes Wort? Was ist das denn?“ Er sagte dann: „Ja, das ist ihre
248 Erkrankung.“ Dann hat er mir das so ein bisschen erklärt und ich bin dann auch

249 gleich hier in alle Bibliotheken gegangen und hab überall nach dem Wort geguckt
250 und hab, 1986 war das, fast nichts gefunden.

251 **I.:** Ja.

252 **H.:** 1986 war Tourette Niemandsland in Deutschland. Das wurde eigentlich erst
253 besser mit der Gründung der Tourette-Gesellschaft, 1993. Aber auch nicht gleich,
254 erst im Laufe der Jahre wurden Informationsschriften herausgegeben. Es gab fast
255 nichts über das Tourette-Syndrom. Was wolltest du noch mal genau wissen?

256 **I.:** Was das für ein Gefühl für dich nach der Diagnose war?

257 **H.:** Es war natürlich auch eine gewisse Erleichterung, aber das dauerte eine Zeit
258 lang. Ich hab damals erfahren, dass es in Mannheim am Zentralinstitut für seeli-
259 sche Gesundheit, Spezialisten dafür gibt, u. a. Dr. Dr. Schmidt und Prof. Dr. Ro-
260 thenberger, und da bin ich dann hingepilgert und das waren auch die ersten, die
261 ein bisschen was sagen konnten zu dem Tourette-Syndrom. Aber es war alles im-
262 mer sehr mager. Ich war sehr verzweifelt und so richtig helfen konnten die mir
263 auch nicht, mich beruhigen oder ein bisschen Kraft geben. Ich war vielleicht auch
264 erstmal als Patient interessant. Ich konnte einige Fragen stellen, aber das war ir-
265 gendwie immer so kurz und so richtig befriedigt hat mich das eigentlich nicht. Ich
266 hatte auch den Gedanke an eine eigene Familie. Die hatten mir früher immer ge-
267 sagt, das was du hast, diese extrapriale Geschichte, das kann man nicht vererben.
268 Mir wurde dann damals ziemlich unsanft beigebracht, dass das eigentlich gar
269 nicht so sicher ist. Das man es vererben kann, es muss nicht sein, aber man kann
270 es vererben. Dann war ich erstmal ziemlich geschockt. Da hab ich dann ein halbes
271 Jahr bis Jahr damit zu tun gehabt, bis ich das so akzeptieren konnte oder bis ich
272 den Schock überwinden konnte. Das hat meine Lebensplanung doch schon mehr
273 oder weniger über den Haufen geworfen, weil ein eigenes Kind mit Tourette, das
274 war für mich eine schlimme Vorstellung. Dass das Kind diese Hölle durchmachen
275 muss, das wollt ich einfach nicht.

276 **I.:** Und was hast du gedacht, bevor die Diagnose gestellt wurde? Hast du gedacht,
277 dass das irgendwann vorbei geht?

278 **H.:** Ja, ich hab eigentlich immer gedacht, ich war von einem grenzenlosen Opti-
279 mismus durchströmt, nächste Woche werd ich's los oder in zwei Wochen lern ich
280 irgendwie den Arzt kennen, ich war ja ständig auf der Suche nach Ärzten. Das
281 war ja schon fast eine Manie und ich war bestimmt bei über 100 Heilpraktikern,

282 Geistheilern, Psychologen, Psychiatern, Neurologen, Naturheilärzten, Allergolo-
283 gen... Ich hab eigentlich nichts ausgelassen. Ich war eine zeitlang bei einem Kör-
284 pertherapeuten, als ich in Münster gewohnt habe und da hab ich alle möglichen
285 Therapien mitgemacht. Dann war ich noch in Bakwang-Zentren in München und
286 in Münster. Da hab ich dann immer diese Bakwang-Meditation mitgemacht. Hat
287 mir wirklich sehr gut getan, Kundalini. Das ist ja dieses Schütteln, das kann man
288 jetzt nicht so schnell erklären, das ist so eine mehrphasige aktive Meditation,
289 Kundalini, und dann noch die dynamische Meditation. Sind auch mehrphasige
290 aktiv Meditationen, wo man sich sehr verausgabt, wenn man das richtig mitmacht
291 und diese physische Verausgabung hat mich wieder in eine Ruhe reingebracht. Ich
292 konnte damit also das Tourette für einige Stunden oder auch für ein, zwei Tage in
293 einen gelösteren Zustand bringen. Aber wie gesagt an der Grunderkrankung konn-
294 te ich damit nichts ändern. Das ist immer alles nur oberflächliche Kosmetik gewe-
295 sen. Ich kam nie wirklich an das Tourette ran. Aber das waren alles Entwicklun-
296 gen und vielleicht haben diese ganzen Therapien auch mich und mein Tourette,
297 mein Bewusstsein, meine Gedanken über das Tourette verändert und die vielen
298 Körperbewegungen, ich hab auch Tai Chi gemacht. Ich vermute auch, dass diese
299 vielen Übungen und Versuche dazu geführt haben, auch Yoga, dass sich mein
300 Gehirn auf die Dauer verändert hat. Irgendwie hab ich auch eigene Ideen entwi-
301 ckelt, wie ich bei auftretenden motorischen Tics irgendwelche Bewegungen ma-
302 che, so fließende Bewegungen, die dann auch immer wieder das Auftreten von
303 Tics verhindert haben oder in eine andere Bahn gebracht haben.

304 **I.:** Ja. Das ist ja interessant.

305 **H.:** Mit solchen Dingen, auch mit den Körperbewegungen beim harten Yoga,
306 vermute ich mal, dass sich im Laufe der Jahre mein Tourette verändert hat und der
307 Schlusspunkt von den ganzen Therapien, wo ich denke, was mir auch wirklich
308 geholfen hat Tourette zu reduziere. Ich hab also fünf Jahre lang Krankengymnas-
309 tik auf neuropsychologischer Grundlage gemacht nach Vojta. Und diese Vojta-
310 Therapie wirkte aufs Gehirn, also diese Übungen, die ich da gemacht habe, die
311 haben mich sehr beruhigt und zwar nicht nur für die Dauer der Therapiesitzungen
312 und kurz danach, sondern die haben mich auf längerer Sicht aus dieser krampf-
313 igen, zuckigen, muskulären Lebenswelt herausgeholt. Das ist auch geblieben, nach
314 den fünf Jahren. Ich hatte dann noch mal hier und da Vojta bei anderen Therapeu-

315 ten aber irgendwie war dieses Kapitel damals auch ausgereizt. Therapien haben
316 alle irgendwo ihre Grenzen und irgendwie hat es sich dann auch mehr in Richtung
317 mehr Ruhe umgesetzt.

318 **I.:** Hmmmmm, ja, die Diagnose ist ja jetzt schon etwas länger gestellt. Hat sich im
319 Laufe der Zeit noch etwas an deiner Einstellung geändert oder akzeptierst du jetzt,
320 dass du Tourette-Syndrom hast?

321 **H.:** Gute Frage. Also ich kann für mich sagen, als vor zwei bis drei Jahren, diese
322 koproitale Phase angefangen hat, da hab ich wieder sehr mit mir gehadert. Es
323 kommt immer drauf an, wenn das Tourette-Syndrom im Hintergrund ist und ich
324 nur leichte Tics habe, ich einkaufen gehen kann, auf Konzerte gehen kann, dann
325 ist es erträglich, obwohl diese auftretenden Krämpfe auch immer wieder nerven,
326 aber damit könnt ich leben, aber wenn dann immer Symptome kommen, z.B. die-
327 se lauten vokalen Schreie, so wie laut „Ja“ oder so. Wenn man solche Sachen hat
328 und man will dann im Kaufhaus einkaufen gehen, das ist einfach immer Stress.
329 Obwohl heute auch immer mehr Menschen das Tourette kennen. Da hadert man
330 immer und denkt: „Meine Güte, was muss ich da durchleben? Was hat mir diese
331 Störung mein ganzes Leben auch behindert und mir das Leben versaut.“ Man
332 kann es nicht anders sagen. Mein ganzes Leben wurde in Bahnen gedrängt, was
333 ich eigentlich gar nicht wollte, so zu leben.

334 **I.:** Ja.

335 **H.:** Wer will schon so von Krankheit dominiert leben? Also es gibt Phasen, wo
336 man es gut akzeptieren kann und weil sich die Symptomatik auch immer wieder
337 wandeln kann, kommt es immer wieder drauf an, wie kann ich mit dem aktuellen
338 neuen Symptom umgehen und wie stark ist das Symptom und wie lange bleibt es.
339 Tics, die einem nicht so gut gefallen, aber nur ein, zwei Tage bleiben, dann macht
340 das nichts, aber wenn die zwei, drei Monate bleiben, dann ist das echt ein Problem
341 und dann wird man natürlich auch wieder depressiv. Also richtig fertig wird man
342 damit nicht. So eine Krankheit so voll zu akzeptieren, also ich komm da nicht hin.
343 Ich glaub das nicht. Man kann nur immer versuchen diese Balance zu erreichen,
344 man kann sich mit so billigen Sätzen trösten: „Es gibt viele, denen geht es noch
345 viel schlechter wie mir.“ Aber das nimmt mir meine Erkrankung auch nicht weg.
346 Ich muss ja trotzdem damit leben, ich wach jeden Morgen damit auf. Es ist ein
347 begrenztes Sein, das muss man sich klar machen. Ich könnt natürlich auch sagen:

348 „Egal, wie laut ich schreie, ich geh überall hin.“ Aber wenn man das mal über
349 Jahre miterlebt hat, die vielen Reaktionen, das die Leute einen immer so merk-
350 würdig angucken oder die berühmte Hand vor dem Kopf machen und sagen: „Sag
351 mal, tickt der noch ganz richtig? Ist der noch ganz normal?“ Da kann man oft drü-
352 ber wegsehen und ich geh dann auch oft hin zu solchen Leuten und verwickle die
353 in ein Gespräch und sage: „Sie haben gerade so eine komische Bewegung ge-
354 macht, wie als wenn ich nicht ganz sauber bin oder so. Kennen Sie das Tourette-
355 Syndrom?“ Ich mach das grundsätzlich. Ich lass mich so von den Leuten nicht
356 mehr behandeln. Ich geh jedes mal hin, ob der 80 ist oder 8. Ich fresse das nicht
357 mehr in mich rein. Aber es ist halt so, wenn man Tage hat, wo es mir nicht so gut
358 geht und dann gibt es halt auch die Tendenz, dass ich mich zurückziehe und dass
359 ich sage, das mute ich mir heute nicht zu. Es braucht zwar nicht passieren, dass
360 ich wieder so ein paar Chaoten über den Weg laufe, aber ich hab dafür heute keine
361 Kraft und dann zieht man sich aus dem ganzen sozialen Leben. Man geht nicht
362 einkaufen und ich sage meinen Eltern, dass sie mir das und das mitbringen sollen
363 oder meine Freundin bringt mir was mit, wenn ich so starke Symptomatik habe
364 und dann geh ich halt auch nicht raus. Und das verhindert das Leben. Mir gefällt
365 es selber nicht, aber ich kann es einfach nicht immer überwinden.

366 **I.:** Ja. Und wenn du die Leute ansprichst, die vielleicht vorher blöd geguckt ha-
367 ben, was sagen sie dann?

368 **H.:** In der Regel sind die erstmal total perplex. Sie sind verunsichert und sagen,
369 dass sie nicht wussten, dass das eine Krankheit ist und dass es ihnen Leid tut und
370 sie werden dann mit zunehmenden Gespräch auch immer freundlicher, offener
371 und die meisten entschuldigen sich dann auch. Es gibt natürlich auch ein paar
372 Leute, da geht man nicht hin, bevor man eins auf die Nase bekommt. Das gibt's
373 auch und die sind dann auch brutal dabei. Da muss ich aufpassen, was ich sage.
374 Aber da hab ich ein feines Gespür für. Bei manchen Leuten sagt man dann besser
375 gar nichts, bevor man in eine Schlägerei verwickelt wird. Anderen ist das schon
376 passiert. Wenn dann ein kopolaler Ausdruck dazwischen kommt, wie soll man
377 dann so einen wenig gebildeten Menschen erklären, dass das was tourettisches ist
378 und nichts mit ihm zu tun hat. Das ist schwierig. Also da muss man ein Gefühl für
379 entwickeln und besser weggehen.

380 **I.:** Wie war das früher als du zur Schule gegangen bist? Da wusstest du ja auch
381 noch nicht, dass du Tourette-Syndrom hast.

382 **H.:** Damals in der Schule wusste ich ja noch nicht, dass ich Tourette habe und die
383 anderen wussten es natürlich auch nicht. Die haben immer nur gedacht, der Her-
384 mann ist nervös oder es ist irgendwas Psychisches. Mehr konnte ich dazu auch
385 nicht sagen. Ich war in einer vorwiegenden Mädchenklasse und die waren alle
386 ganz toll zu mir. Also wir waren 24 Mädchen und 8 Jungs. Die waren alle so lieb
387 die Mädchen. Wir Jungs waren natürlich in einer besonderen Situation. Ich war
388 dort von der 6. bis zur 10. Klasse. In einer reinen Jungenklasse hätte ich es wahr-
389 scheinlich schwerer gehabt. In der Grundschule ist es ja noch kaum aufgetreten
390 und in der Realschule war ich in einer optimalen Klasse.

391 **I.:** Ja, das ist ja super. Was würdest du sagen ist besonders belastend durch das
392 Tourette-Syndrom? Sind die Reaktionen von anderen Menschen belastender oder
393 die Tic-Symptomatik an sich? Was ist schlimmer?

394 **H.:** Ich glaub das sind zwei Paar Stiefel. Ich mein, das ist beides nicht so schön.
395 Die Symptomatik muss jeden Tag ausgehalten werden. Man muss erstmal lernen
396 mit dieser Unruhe zu leben und es gibt Tage, an denen ich zu Hause bin, da ist
397 natürlich die Symptomatik für mich schlimmer. Obwohl das Tourette soviel Not
398 und auch Schmerzen, Gelenkschmerzen, erzeugt und es eine so große Herausfor-
399 derung ist, es immer auszuhalten, hab ich immer für mich gesagt und auch auf
400 meiner Homepage formuliert: „Schlimm ist nicht das Tourette, schlimm sind die
401 anderen!“ Also schlimm ist die psychosoziale Umwelt, die einen dann durch re-
402 gative Reaktionen so fertig macht, dass man sich kaum noch raustraut. Es gibt
403 genügend, die trauen sich kaum noch unter Leute. Das ist alles die Folge von Un-
404 informiertheit und Intoleranz. Es werden Menschenleben kaputtgemacht. So sind
405 die Menschen. Das ist in anderen Ländern genauso, das ist nichts Deutschlandty-
406 pisches. Also was ist schlimmer? Wenn man das überhaupt so formulieren kann.
407 Das Tourette kann schon schlimm sein, vor allem, wenn die Krämpfe so stark
408 sind. Ich glaub nicht, dass man das vergleichen kann. Das andere ist auch
409 schlimm, die Ablehnung.

410 **I.:** Ja, O.K. Wie versuchst du die Belastungen zu bewältigen? Ist dir deine Home-
411 page dabei ein Hilfe?

412 **H.:** Ja, die Homepage bringt natürlich auch viel Arbeit mit sich. Man muss sie
413 auch gestalten. Die Server und Serverinnen wollen immer mal wieder was Neues
414 lesen. Man muss sie aktualisieren. Es bringt viel Arbeit mit sich. Es bringt natür-
415 lich auch viele Kontakte mit sich, die gepflegt sein wollen. Da kommt auch viel
416 an Fragen. Aber es hilft mir auch zu erfahren, wie ist es bei anderen. Ich kann
417 meine Erfahrungen auch selber weiter geben, also die Homepage hat mir schon
418 sehr viel geholfen. Das ist ein Stück Bewältigung. Aber ich bewältige es auch,
419 indem ich schöne Spaziergänge mache durch Altrheingebiete oder indem ich Ski-
420 langlauf oder Skaten oder schwimmen gehe. Oder geistige Beschäftigungen hel-
421 fen mir noch am meisten, ich bin sehr wissbegierig. Vor allem die geistige Be-
422 schäftigung mit Philosophie, Medizin und Weltreligionen, weil ich ja auch viel im
423 Ausland war. Das sind alles Dinge, die helfen mir, mein Schicksal zu bewältigen.
424 Und natürlich hab ich auch ein gutes Elternhaus, hab hier ein psychosozial gutes
425 Umfeld, die Leute aus dem ganzen Block kennen mich hier alle und sie wissen
426 alle was mit mir los ist und akzeptieren mich. Die ganz kleinen Kids machen mich
427 manchmal nach und dann sag ich: „Hör auf mit dem Scheiß! Wer Kranke nach-
428 macht ist blöd. Willst du blöd sein?“ Aber ansonsten bin ich hier akzeptiert. Und
429 dann hab ich natürlich noch meine Freundin und das ist ein ganz großes Ge-
430 schenk. Also dann wohn ich hier, mit ein paar Jahren Unterbrechung, schon im-
431 mer in Speyer. Ich kenne hier viele Menschen, egal wo ich hinkomme. Und die
432 wissen alle, was mit mir los ist. Ich hab es an für sich gut getroffen. Auch die
433 Mentalität hier in der Pfalz, die Menschen sind alle sehr offen und kontaktfreudig.
434 Also es gibt bestimmt viele, die leben schlechter als ich.

435 **I.:** Ja.

436 **H.:** Es gibt z.B. Betroffene, die leben in ländlichen Gegenden, wo keiner was
437 weiß über das Tourette-Syndrom und die haben es schon schwer. Da vermutet
438 man dann alles Mögliche, dass z.B. die Mutter Drogen genommen hat. Da sucht
439 man dann immer solche Ursachen und die Menschen werden dann auch oft aus-
440 gegrenzt. Es kommt immer auf die Situation drauf an, manche leben in ländlichen
441 Gebieten gut, andere nicht. Andere haben es in Städten gut und manche machen
442 dort die Hölle durch.

443 **I.:** Hast du die Leute hier in Speyer bewusst aufgeklärt?

444 **H.:** Ich hab die Menschen hier, erstmal meinen Bekanntenkreis und auch darüber
445 hinaus, bewusst aufgeklärt. Ich hatte ja das Glück, dass ich vor einem Jahr ein
446 TV-Team von RTL 2 hier hatte und das wurde ja, ich glaube, acht Mal im Fernse-
447 hen wiederholt. Dann waren in der Speyerer Rheinfalls schon mehrere Artikel
448 über mich und dadurch passiert es mir immer wieder, dass ich irgendwo hinkom-
449 me und die Leute kennen mich nur aus der Zeitung. Als ich vor kurzem bei All-
450 gemeinmediziner war und ein paar Infofleyer von der Tourette-Gesellschaft aus-
451 legen wollte, da kannten sie mich auch gleich aus dem Fernsehen. Das ist irgend-
452 wie lustig und macht dann auch Spaß.

453 **I.:** Und deine Eltern sind auch immer damit zu Recht gekommen?

454 **H.:** Also die waren natürlich auch verzweifelt und hätten natürlich auch gern, dass
455 ich es leichter gehabt hätte im Leben. Dass das mit Beruf und so alles leichter
456 gewesen wäre. Die haben auch schon viel gelitten, aber sie haben mich immer
457 unterstützt, geldlich und auch mit allen Ärzten. Aber als die koproitale Phase vor
458 drei Jahren angefangen hat, da waren sie schon ganz schön fertig. Das haben sie
459 nicht erwartet, dass so was noch kommt. Das hat sie ziemlich deprimiert, aber
460 mittlerweile haben sie sich auch daran gewöhnt.

461 **I.:** Das ist ja schön.

462 **H.:** Aber ich hab's auch gut. Die Eltern meiner Freundin, es ist eine evangelische
463 Pfarrersfamilie, sind ganz wunderbare Menschen und auch die zwei Brüder und
464 die ganzen Kinder, die wissen alle, was mit mir los ist. Das ist einfach grandios.
465 Die nehmen mich so wie ich bin und ich kann mich da bewegen, das ist kein
466 Problem.

467 **I.:** Das ist ja schön. Und kannte deine Freundin vorher schon das Tourette-
468 Syndrom?

469 **H.:** Nee.

470 **I.:** Hat sie es denn gleich akzeptiert?

471 **H.:** Ich hab sie letztens noch gefragt und sie meinte, es ist ihr zwar aufgefallen,
472 aber es hat sie von Anfang an nie gestört. Ich muss ihr das einfach so glauben.
473 Und sie stört sich auch nicht durch diese Unruhe, wenn wir z.B. zusammenliegen.
474 Das ist aber so minimal. So wilde Zuckungen wie früher hab ich ja heute gar nicht
475 mehr. Ich hab natürlich auch schon anderes erfahren. Ich hatte mal in einer Klinik
476 eine Frau kennen gelernt, die zu mir sagte, dass sie mit jemanden wie mir nie zu-

477 sammen im Bett liegen könnte. Das würde sie verrückt machen. So was erlebt
478 man auch. Obwohl diese Frau sich nach zwei Monaten in mich verliebt hatte. Das
479 war schon sehr merkwürdig. Aber dieser Satz war mir schon im Kopf und ich war
480 darüber sehr gekränkt und ich konnte diese Liebe dann auch nicht erwidern.

481 **I.:** Würdest du generell sagen, dass es für dich schwieriger ist Freunde kennen zu
482 lernen?

483 **H.:** Ich muss mich mehr überwinden. Ich muss mich viel mehr überwinden raus
484 zu gehen, mich den Menschen zu präsentieren mit meiner ganzen Tourette-
485 Geschichte. Das ist schwer. Aber wenn ich mich überwinde, hab ich komischer-
486 weise wenige Probleme Menschen zu finden, die sich für mich interessieren und
487 ich hab eigentlich immer Freundschaften gehabt. Ich war eigentlich nie alleine.
488 Ich hatte auch im Laufe der Jahre etliche Freundinnen, obwohl das nicht geplant
489 war. Es gab immer wieder Frauen, die sich für mich interessiert haben und mit
490 denen ich dann ein paar Jahre zusammen war. Ich war eigentlich immer auf der
491 Suche nach jemand für lang oder länger, aber es ging immer mal wieder nicht
492 weiter. Aber das geht anderen ja auch so, dass es irgendwann mal zum Ende
493 kommt. Und jetzt mit der Susanne bin ich schon neun Jahre zusammen. Ja, also so
494 ganz normale Freundschaften... Es gibt immer mal wieder welche, die können mit
495 so neurologischen Sachen nicht so gut umgehen, die haben Angst oder so. Aber
496 das muss ich dann akzeptieren. Manche können sich dann überwinden, sagen,
497 dass sie am Anfang Probleme hatten, aber jetzt sehe ich das schon gar nicht mehr.
498 Aber im Prinzip ist das ja auch nicht so wichtig, finde ich. Es gibt Menschen, die
499 haben keine neurologische Störung und sind schrecklich drauf und das denk ich
500 von mir nicht so. Und wenn sich jemand von so einer neurologischen Erkrankung
501 abschrecken lässt, da kann man nichts machen. Das muss man dann akzeptieren.
502 Aber grundsätzlich hab ich es nicht schwer, hab ich andere auch. Man trifft auf
503 Menschen, die alle irgendwie gereifter sind und die über so was hinweg schauen
504 können.

505 **I.:** Ja. Du hast ja vorhin gesagt, dass du oft auf Reisen warst. War das, weil du vor
506 irgendetwas weglaufen wolltest oder weil du sowieso andere Länder kennen ler-
507 nen wolltest?

508 **H.:** Ich glaub es war vieles. Es war einmal das Interesse für andere Kulturen, spe-
509 ziell für den Hinduismus, Buddhismus, und ich war ja auch mal in Japan, aber es

510 war auch dieses Flüchten. Ich bin vor mir selber geflüchtet. Ich hab irgendwie
511 gedacht, meine Erkrankung hängt mit Deutschland zusammen, mit den Umstän-
512 den hier und hierzulande üblichen Verhaltens- und Denkweisen. Und ich hab ge-
513 merkt, das ist alles nicht wahr, weil ich in über 30 Ländern war und es nirgendwo
514 losgeworden bin. Es ist nirgendwo besser geworden. Im Gegenteil, durch diesen
515 ganzen Reisetress, durch die Impfungen und Durchfälle und Magenschmerzen,
516 was man ja in Indien immer mal wieder hat, wenn man was Schlechtes erwischt
517 hat. Da geht's einem ja immer nur noch schlechter. Also dieser Irrtum hat sich
518 relativ schnell aufgeklärt. Das hatte damit nichts zu tun. Was war noch mal die
519 Ausgangsfrage?

520 **I.:** Hattest du das Gefühl, dass du geflüchtet bist?

521 **H.:** Also ich wollte schon die Welt ein bisschen kennen lernen, bevor ich mich
522 beruflich oder familiär zu sehr gebunden hätte. Aber ich hatte mit meiner Störung
523 schon das Gefühl, jeden Morgen in ein Büro zu gehen, ein ganzes Leben, und das
524 Tourette auszuhalten, das hat mich oft überfordert. Meine Krämpfe und Zuckun-
525 gen waren früher schon sehr extrem. Jede Stunde, die ich gearbeitet habe, war
526 irgendwo eine Qual. Aber ich habe es doch gemacht und habe viele Jahre lang
527 gearbeitet, hab gelernt in einer Innenwerft in Speyer, in einer Schiffwerft und hab
528 einige Jahre in allen möglichen Bereichen gearbeitet und dann die längste Zeit bei
529 der Stadtverwaltung in Speyer. Ich hab einfach meinen Bürojob gelernt und muss-
530 te da den ganzen Tag an einer Stelle sitzen und allein die Vorstellung, meine Un-
531 ruhe, meine Hyperaktivität... Die hatte ich übrigens vorhin vergessen bei den ko-
532 morbiden Störungen. Meine Hyperaktivität, das war für mich ein Greul. Ich bin
533 allein schon wegen der Zappeligkeit, wegen der Unruhe... Ich hätte eigentlich
534 eher Fahrer oder Reiseleiter oder so was werden sollen. Obwohl mein eigenes
535 Berufsziel ja eigentlich was ganz anderes war. Ich hätte eigentlich lieber was im
536 medizinischen Bereich gemacht, Mediziner oder irgendein Facharzt. So was war
537 schon mein Traum. Aber dafür war ich nicht stark genug, dafür hatte ich keine
538 Kraft. Ich musste dann einen Beruf lernen, der mit meinem Tourette noch möglich
539 war, es war ein ungeliebter Beruf. Mein Industriekaufmannberuf war für mich
540 schwer. Aber ich hab's halt gemacht. Irgendeinen Beruf musste ich ja lernen. Und
541 meine Jugend war damit belastet etwas machen zu müssen. Und jeder kann sich ja
542 vorstellen, dass man dann nicht so begeistert darin arbeitet.

- 543 **I.:** Und das Medizinstudium hast du dir wegen deiner Tic-Symptomatik nicht zu-
544 getraut? Das wäre zu anstrengend gewesen?
- 545 **H.:** Ja. Auch mit den Krämpfen. Ein paar Jahre konnte ich ja kaum schreiben, die
546 Krämpfe haben sich ganz schlimm ausgewirkt. Ich hatte auch Muskelschmerzen.
547 Ich weiß auch z.B. von einem Schwerbetroffenen mit lauten vokalen Tics, er hat
548 BWL studiert, und er musste abbrechen. Das ist im Hörsaal dann nicht so leicht.
549 Aber er konnte auch selber nicht mehr.
- 550 **I.:** War es für dich denn schwierig einen Job als Industriekaufmann zu finden?
- 551 **H.:** Teilweise war es schon schwierig. Nach meinen Reisen, 1978, hatte ich schon
552 Probleme einen Job zu finden, vor allem weil ich dann auch wirklich sichtbar
553 krank war. Ich hatte damals Glück, dass mich die Stadtverwaltung genommen hat.
554 Bei denen war ich dann viele Jahre. War schon nicht leicht. Aber ich hab immer
555 einen Job gefunden. Ich hatte die Prüfung auch mit sehr gut abgeschlossen. Das
556 hat die Leute dann schon beeindruckt. Die scheinen wohl gedacht haben, er ist
557 zwar krank, aber scheint nicht dumm zu sein, also probieren wir es mal.
- 558 **I.:** Sagst du selber von dir, dass du krank bist?
- 559 **H.:** Würde ich schon sagen. Ich würde nicht so sehr auf der Krankheitsschiene
560 reiten und sagen, „Ach Gott, was bin ich für ein armer Kerl“. Es gibt ja Touretter,
561 die sagen: „Ich hab zwar Tourette, aber das Tourette hat mich nicht.“ Das sind für
562 mich total blasse Sätze. Wenn man so schwere Symptome hat wie ich, dann muss
563 man sich schon eingestehen, dass man eine Erkrankung hat. Ich hab natürlich kei-
564 ne Leberzirrhose oder eine Magenkrankung, das ist natürlich was anderes. Aber
565 es ist schon eine Erkrankung. Ich würde mich schon als krank bezeichnen, aber
566 nicht so, dass ich sag, jetzt kann ich nichts mehr machen.
- 567 **I.:** Kannst du das Tourette verdrängen?
- 568 **H.:** Temporär hab ich das bestimmt immer mal gemacht. Aber ständig geht das
569 nicht. Das ist ja permanent da. Das ist ja nicht wie bei einer somatischen Erkran-
570 kung, da hat man vielleicht mal eine halbe Stunde keine Schmerzen und man kann
571 es vergessen. Aber das Tourette ist ja immer da. In den schlimmsten Jahren
572 kommt man nie zur Ruhe. Das zerrt einen total aus. Ich sag immer, man arbeitet
573 nicht, aber man ist trotzdem abends total erschöpft. Wenn ich jetzt hier während
574 des Interviews relativ ruhig sitz, das konnte ich früher nicht. Da war ständig ein

575 ganz nervöses Zucken und Gekrampfe. Da ist man natürlich am Abend total aus-
576 gelaugt.

577 **I.:** Hast du die Tics eigentlich auch im Schlaf?

578 **H.:** Ich persönlich habe im Schlaf keine Tics. Meine Eltern und meine Freundin
579 haben mich schon beobachtet und die sagen, dass da nichts ist. Es gibt Untersu-
580 chungen im Schlaflabor und da wird immer mal wieder festgestellt, dass alle Tou-
581 retter leichte Tics im Schlaf haben, die sie nicht merken. Es wird gesagt, dass An-
582 gehörige auch nicht die ganze Nacht am Bett stehen können und gucken können.
583 Aber ich bin im Schlaf nicht gestört. In meinen extremsten Jahren allerdings war
584 es so. Da bin ich auch nachts aufgewacht, von meinen verkrampften Zuständen in
585 den Armen. Dann schläft man wieder nicht ein oder man kann erst gar nicht ein-
586 schlafen, weil die Krämpfe so stark sind.

587 **I.:** Wie ist das, wenn du mit anderen Menschen zusammenkommst, die auch Tou-
588 rette haben? Besteht da die Gefahr, dass du Tics übernehmen könntest?

589 **H.:** Es kommt drauf an. Auf manche Tics bin ich empfindlich. Wenn jemand ganz
590 laute vokale Schreitics hat, da bin ich gefährdet, die zu übernehmen, vorüberge-
591 hend oder für länger. Dagegen bleib ich bei anderen Tics ganz cool. Also ich bin
592 dafür schon empfindlich.

593 **I.:** Aber es ist dir schon eine Hilfe dich mit anderen, die Tourette haben, auszutau-
594 schen?

595 **H.:** Ja, es sind ja teilweise sehr nette drunter. Ich hab auch internationale Kontakte
596 und sehr viel gute Verbindungen. Und das hilft mir auch. Man darf sich nur nicht
597 zu viel mit solchen Leuten beschäftigen, gerade wenn sie so stark betroffen sind,
598 weil man dann zu stark in diese Tourette Mühle reinkommt und das ist dann auch
599 nicht so gut.

600 **I.:** Könntest du noch mal etwas über deine Ernährung erzählen?

601 **H.:** Was die Ernährung angeht, hätte ich nie gedacht, dass das bei mir so einen
602 großen Einfluss hat. Wie ich ja schon beschrieben habe, hat es immer verschiede-
603 ne Phasen gegeben, wo die Tic-Symptomatik mal besser und mal schlechter war.
604 Zwischen 1980 und 1986 bin ich aber in eine richtige Krise gekommen. Also es
605 wurde alles noch extremer. Ich hatte damals vermutet, dass das mit den ganzen
606 Giften und Umweltbelastung zu tun hätte. Und das ist zwar auch nie ganz auszu-
607 schließen, dass Bleibelastungen auch Einwirkungen auf neurologische Erkran-

608 kungen haben, aber das kann niemand verifizieren. Ich bin damals ziemlich vom
609 Fleisch weg und habe ziemlich viele Milchprodukte zu mir genommen, so wie
610 viele Vegetarier. Ich habe es da aber wirklich übertrieben. Ich habe im Nachhinein
611 das Gefühl, dass mein Tourette dadurch immer schlimmer geworden ist. Ich konnte
612 es mir nicht erklären. Ich wohnte damals wieder bei meinen Eltern. Ein paar
613 Monate lag ich nur im Bett und habe gekrampft und gezuckt und hatte auf nichts
614 mehr Lust und wollte niemanden mehr sehen. So wollte ich nicht mehr weiterleben.
615 Mein Vater erzählte damals in unserer Not unserem Apotheker, was mit mir
616 los ist und er wusste von einer sehr alten Ärztin, die auch Allergologin war, und er
617 sagte, dass sie schon vielen Leuten, die keine Hoffnung mehr hatten, geholfen hat.
618 Wir sind dann auch zu ihr gefahren und sie hatte so eine Elektroakupunkturmethode
619 nach Dr. Voll. Es werden mit Sensoren bestimmte Akkupunkturpunkte an
620 der Hand abgetestet und gleichzeitig kann man mit Punkten Lebensmittel testen.
621 Und diese Messmethode hat mir gesagt, was ich alles nicht vertrage. Ich habe lange
622 gezweifelt. Habe dann aber erstmal Rind- und Schweinefleisch weggelassen.
623 Es war ein langer Weg, auch bis ich davon überzeugt war. Aber ich habe gemerkt,
624 wenn ich Fleisch und Wurst weglasse, geht es mir besser. Diese fürchterlichen
625 Krampfschmerzen und Zuckungen sind bestimmt um die Hälfte weniger geworden.
626 Ohne Medikamente. Ich habe dann später auch noch gemerkt, dass ich auch
627 auf die Kuhmilchprodukte reagiere, sie auch nicht tourettemäßig vertrage. So lebe
628 ich heute fast vegan. Was ich ab und zu noch esse und auch vertrage, das sind
629 Eier.

630 **I.:** Das ist ja echt gut, dass du das gefunden hast.

631 **H.:** Ich muss sagen, vor allem die Ernährung, auch die Vojta-Technik, hat mich
632 insgesamt zu einem ganz anderen Menschen gemacht. Im Vergleich zu früher hab
633 nur noch wenig Krämpfe und Schmerzen und ich glaub ich wäre verrückt gewesen,
634 wenn ich das nicht gefunden hätte. Nur es kann niemand erklären. Die Neurologen
635 schütteln alle ungläubig den Kopf. Es gibt zwar einige Touretter, die haben
636 das auch so wahrgenommen, aber es gibt wenige. Die meisten suchen lieber irgendwelche
637 Medikamente und sagen, dass sie jetzt schon so belastet und krank sind und sich dann
638 nicht auch noch das Essen abgewöhnen wollen. Ich würde noch viel extremere Dinge
639 machen, wenn ich das Tourette loswerden würde. Da würde ich vielleicht barfuss nach
640 Nepal laufen. Ich würde alles machen.

641 **I.:** Jetzt sind wir auch fast am Ende des Interviews. Was hast du denn für Zu-
642 kunftswünsche?

643 **H.:** Ich würde mir natürlich noch wünschen, dass die Symptome noch mehr zu-
644 rückgehen und ich hätte nichts dagegen, wenn das Tourette aus meinem Leben
645 ganz verschwinden würde. Mit zunehmendem Alter kann es ja immer besser wer-
646 den und ich hoffe natürlich darauf. Es gibt ja einige wenige, vielleicht 1 % der
647 Betroffenen, die es ganz verlieren. Und ich wäre gerne bei dem Prozent. Dann
648 würde ich gerne noch haben, dass mir die Liebe zu meiner Freundin erhalten
649 bleibt und wir unsere Zeit so genießen wie wir das momentan machen. Ja, und das
650 meine Eltern noch etwas leben und nicht allzu früh sterben. Das ist schon eine
651 Hilfe, nicht nur mental und emotional. Auch das ich ab und zu mal zum Essen
652 kommen kann.

653 Ich könnte mir dann noch vorstellen, dass ich irgendwann mal in einem eigenen
654 Haus wohnen würde, nicht mehr in einem Mietshaus. Irgendwo im Pfälzerwald.
655 Also das wäre meine Wunsch, obwohl ich nicht weiß, wie ich das umsetzen soll,
656 weil ich so reich nicht bin. Aber der Wunsch ist schon da.

657 **I.:** Hast du auch Zukunftswünsche für die Gesellschaft?

658 **H.:** In Bezug auf Tourette oder allgemein?

659 **I.:** Ja, beides.

660 **H.:** Die Menschen sind gegenüber neurologischer Erkrankungen sehr viel offener
661 und toleranter geworden. Aber daran müssen wir immer noch ein bisschen arbei-
662 ten. Ich bin auch nicht jemand der so grundsätzlich unzufrieden ist mit der Gesell-
663 schaft. Denn ich hab genügend andere Gesellschaften in anderen Ländern kennen
664 gelernt und ich finde es bei uns gar nicht so schlecht. Man ist viel freier als in an-
665 deren Ländern, aber man kann natürlich alles noch verbessern. Die Menschen
666 können noch wacher und sensibler werden und dass sie Menschen, die ein biss-
667 chen anders sind als sie, ganz locker und ganz easy nimmt. Das wäre mir Recht.
668 Das man einfach so sagt: „Ach, der vorne hat Tourette. Na und.“ Aber sie sollen
669 auch ruhig fragen, was man hat, wenn sie es nicht kennen. Eine Gesellschaft, die
670 sehr tolerant und offen ist, das würde ich mir schon sehr wünschen. Aber die auch
671 ihre Werte hat. Ich wünsch mir also keine wertelose Gesellschaft. Die Menschen
672 sollen Respekt voreinander haben und das dieser Egozentrismus nicht so zu-
673 nimmt. Ich möchte das die Menschen gut zueinander sind und freundlich. Das

674 würde ich mir wünschen für die Gesellschaft. Offen, sensibel, intelligent und to-
675 lerant.

676 **I.:** Schön. Dann wünsch ich dir auch, dass all deine Wünsche und Träume in Er-
677 füllung gehen.

678 **H.:** Danke.

679 **I.:** Und ich bedanke mich für das ausführliche Interview.

680 **H.:** Gern geschehen.

1 9.2.2 Interview mit Anna

2

3 **I.:** Ja, Anna, du hast dich ja heute dazu bereit erklärt mit mir ein Interview durch-
4 zuführen und dann fange ich jetzt einfach mal an. Kannst du vielleicht zuerst ein-
5 mal die Symptomatik deines Tourette-Syndroms erläutern?

6 **A.:** Also was ich für Tics habe?

7 **I.:** Ja, genau.

8 **A.:** Also ich hab motorische Tics. Das sind Muskelzuckungen. Im Arm hab ich
9 das stark, im Nacken und im Oberschenkel. In der Oberschenkelmuskulatur und
10 an den Füßen, auch das ich manchmal austrete. Das ich komisch zucke und auch
11 das ich am ganzen Körper verkrampfe an sämtlichen Muskeln. Dann hab ich die
12 vokalen Tics, dieses Schreien, dieses „Häh“ und „Mhm“. Und dann noch Nase-
13 räuspern. Dieses Schniefen.

14 **I.:** Und früher waren das noch mehr Tics?

15 **A.:** Ja, früher hatte ich 35 Tics. Also jetzt einzeln gesehen von der Muskulatur her
16 war das ein Tic, also im Oberarm hab ich als ein Tic gezählt, und ebenso Beine-
17 zucken. Dann hatte ich Augenzwinkern und Mundaufreißen. Dann hab ich immer
18 mit den Armen gezuckt und die auf den Bauch gehauen. Ich hab früher auch im-
19 mer blaue Flecken gehabt. Man hat dann auch eine enorme Kraft, durch dieses
20 ziemliche Muskelanspannen. Dann sind da auch noch Zwangsstörungen mit ver-
21 bunden. Die hatte ich auch früher und heute auch noch ein paar.

22 **I.:** Das ist dann eine Begleiterscheinung von dir?

23 **A.:** Ja, genau, denn beim Tourette-Syndrom sind auch ganz oft Zwangshandlun-
24 gen dabei. Ich musste z.B. immer irgendetwas anfassen bis sich das gut angefühlt
25 hat. Ich musste immer alles von allen Seiten anfassen. Wenn ich z.B. eine Tasse
26 hatte, konnte ich sie nicht nur an einer Seite anfassen, sondern ich musste sie ganz
27 anfassen, dieses Ausgefüllte. Oder diese Bilder, die ich hier in meinem Zimmer
28 aufgehängt habe, das fiel mir sehr schwer, bis die so versetzt hingen.

29 **I.:** Und hast du jetzt momentan auch noch Zwänge?

30 **A.:** Ja, das mit dem Anpacken an der Tasse. Oder das ich auch alles doppelt und
31 dreifach anfassen muss und hinstellen muss. Und ich hab noch den Zwang, dass
32 ich immer auf heiße Herdplatten fassen muss. Und ich habe früher mir immer ein
33 Messer bis kurz vor mein Gesicht gehalten.

34 **I.:** Und hast du dir dabei wehgetan?

35 **A.:** Nein, das ist so ein Talent. Man kann das wirklich richtig abschätzen. Meine
36 Mutter hat das mal von der Seite gesehen, wie ich das wieder mit dem Messer
37 gemacht habe und sie hat so aufgeschrieen, da da nur noch ein ganz kleiner Ab-
38 stand war.

39 **I.:** Hast du noch mehr Begleiterscheinungen oder nur die Zwänge?

40 **A.:** Nur die Zwangshandlungen. Na gut, ich hatte, als ich 14 Jahre alt war, eine
41 mittelgradige Depression, durch das Tourette-Syndrom. Durch das Ausgrenzen
42 und die soziale Umwelt. Das hat den Kontakt nicht ermöglicht, nicht zugelassen.
43 Und zu Hause war es auch schwer, da gab's auch einige Probleme. Es hatte auch
44 nicht nur mit dem Tourette-Syndrom zu tun, sondern auch von zu Hause her. Soll
45 ich das auch erzählen?

46 **I.:** Hat das denn auch mit deinem Tourette-Syndrom zu tun?

47 **A.:** Ja, hat es auch. Also meine Eltern waren damals bei den Jehovas Zeugen. Und
48 mein Psychologe meinte damals auch, dass ich davon auch einen Knacks weg
49 hatte. Dann hatten meine Eltern sich ziemlich früh scheiden lassen. Das war auch
50 ziemlich schwierig. Dann wurde ich einmal sexuell belästigt. Das spielt auch alles
51 eine große Rolle. Und das Familienleben ging drunter und drüber. Das ist heute
52 auch noch so. Also seit ich von zu Hause weg bin, hat sich das mit den Tics ei-
53 gentlich ziemlich gelegt. Mein Stiefvater war auch Alkoholiker und hat mir auch
54 schon mal eine gegeben und da rumgeschlagen. Ich denke mal, dass das auch alles
55 damit zusammenhängt.

56 **I.:** Das sich dadurch dann die Tics verstärkt haben?

57 **A.:** Ja, das auf jeden Fall. Wenn das seelische Wohlbefinden so gar nicht im Aus-
58 gleich ist oder wenn Stress und Anspannung da ist, dann sind die Tics auch häufi-
59 ger und auch stärker ausgeprägt. Deshalb muss man auch immer für sich selbst
60 gucken, was tut einem gut, was kann man zulassen, wo ist die Grenze.

61 **I.:** Mit wie vielen Jahren fing dein Tourette an?

62 **A.:** Meine Mama hat gesagt, dass ich damals schon als Kleinkind, als ich 2, 3 Jah-
63 re alt war, überdimensional häufig Spielzeug kaputt gemacht habe. Sie meinte,
64 dass das damit zusammenhängen kann. Ich weiß es nicht. Es kann natürlich sein.
65 Ich war als Kind ziemlich aggressiv und sie meinte auch, dass ich keine Nähe zu-
66 gelassen habe. Ich hab mich nicht von ihr auf dem Arm nehmen lassen. Das war

67 auffällig, hat sie gesagt. Bei anderen Kindern war das nie so. Die waren dann bei
68 den Eltern auf den Schoß, das war bei mir nie so. Und ich hab meinen Geschwis-
69 tern, als ich 4 war, immer den Ellbogen ins Gesicht getan. Ihr ist das aufgefallen
70 mit drei und vier. Dann in der Schule fingen die motorischen und vokalen Tics an.

71 **I.:** In der ersten Klasse?

72 **A.:** Ja, in der Grundschule. Aber da wussten wir noch nicht, was das war, bis wir
73 dann, als ich 8, 9 Jahre war, zum Psychologen gegangen sind. Da wurde dann die
74 Diagnose gestellt. Also genau weiß man es nicht, laut meiner Mutter mit 3, 4 Jah-
75 ren, durch diese Auffälligkeiten.

76 **I.:** Hast du Therapieformen genutzt?

77 **A.:** Ich hatte beim Psychologen damals eine Verhaltenstherapie. Ich bin ein sehr
78 hibbeliger Mensch und fühle mich auch schnell angegriffen, durch diese Sachen
79 eben, wenn man sein Leben lang immer hört, dass man das sein lassen soll und
80 immer angegriffen wird. Da fühlt man sich schnell auch von alleine verletzt, ohne
81 das auch irgendwer wirklich was von einem will. Da hab ich dann eine Verhal-
82 tenstherapie gemacht, um damit besser klar zukommen und auch um über meine
83 Gefühle zu sprechen. Eine kognitive Verhaltenstherapie, auch umdenken. Dann
84 hab ich noch Tiapridex bekommen damals, aber das hat nicht wirklich was ge-
85 nützt. Also es war immer nur nach Wohlbefinden und Situation. Das hab ich dann
86 auch später von alleine abgesetzt. Das war nicht wirklich sinnvoll.

87 **I.:** Und jetzt momentan nimmst du gar nichts mehr?

88 **A.:** Nein. Ich hab jetzt bald wieder einen Termin beim Psychologen.

89 **I.:** Also du würdest gerne wieder was machen?

90 **A.:** Ja, das wäre nicht schlecht. Jetzt hab ich das wieder, dass ich mich schnell
91 angegriffen fühle. Na ja, viele Freunde habe ich nicht auf Grund des Tourette-
92 Syndrom. Die meisten geben einem keine Chance einen richtig kennen zu lernen.
93 Wer will schon mit jemanden in die Stadt oder Disko gehen, die ständig zuckt.

94 **I.:** Sagen dir die Leute das denn so oder denkst du dir das dann?

95 **A.:** Sie geben einem das Gefühl. Also man merkt es ja schon, wenn man schief
96 angeguckt wird oder gelästert wird. Ich habe es aber auch schon zu hören be-
97 kommen, aber dann von dritte. Als ich z.B. mal mit meinen besten Freundinnen
98 unterwegs war und die hatten dann wieder andere Freundinnen dabei, da haben
99 mir meine Freundinnen auch erzählt, dass die anderen wohl gesagt hätten: „Was

100 hat die denn? Ich hab gedacht, die kriegt gleich einen Anfall. Ist die behindert
101 oder bekloppt?“ Dann ist man dann auch vorsichtig. Obwohl ich eigentlich ein
102 ziemlich kontaktfreudiger Mensch bin. Das ist jetzt nicht so, dass ich sage, dass
103 ich nicht will und mit mir eh keiner will. Also ich versuch den anderen schon eine
104 Chance zu geben. Das mach ich schon mein Leben lang und habe ich bis jetzt
105 auch noch nicht aufgegeben. Aber vielleicht hat es auch damit zu tun, dass ich
106 selten raus gehe. Ich hab nicht so viele Gelegenheiten Menschen kennen zu ler-
107 nen. Ich geh nicht gerne in die Disko.

108 **I.:** Und wenn du hörst, dass die Leute komisch reagieren, versuchst du die dann
109 aufzuklären? Wie reagierst du?

110 **A.:** Wenn ich die Leute wiedersehe, hab ich das auch schon mal gemacht, dass ich
111 extra gezuckt habe und dann hab ich extra auf eine Reaktion gewartet, z.B. auf
112 einen schiefen Blick und dann hab ich sie aufgeklärt. Dann meinen sie: „Oh ja,
113 das wussten wir nicht.“ Aber meistens wissen die das auch schon vorher. Aber
114 wenn sie das dann wirklich sehen, ist das dann ein bisschen peinlich. Das kann ich
115 aber auch verstehen.

116 **I.:** Wie ist das bei völlig fremden Menschen, draußen auf der Straße? Gucken die
117 auch komisch?

118 **A.:** Inzwischen kann ich das ja ganz gut verbergen. Damals als ich die vokalen
119 Tics hatte, natürlich haben die Leute da komisch geguckt. Ich hab damit auch
120 schon lustige Dinge erlebt, z.B. war ich in der Bücherei und ich hatte einen voka-
121 len Tic, der sich wie ein bellender Hund angehört hat. Und dann kam durch den
122 Lautsprecher eine Durchsage: „Bitte den Hund hier raus. Hier sind keine Hunde
123 erlaubt.“ Das fand ich ziemlich lustig. Es war ja kein Hund, sondern ich.

124 **I.:** Und hast du da irgendwas gesagt?

125 **A.:** Nein. Ich hab gelacht. Das war ziemlich lustig. Ich hatte auch schon mal einen
126 Tic, da hab ich mit meinem Kopf gewackelt und da hat einer in der Stadt gesagt:
127 „Wenn du so viel mit deinem Arsch wackeln würdest wie mit deinem Kopf, dann
128 wäre es geil.“ Also das war irgendwie etwas dämlich. Die alten Omas haben sich
129 immer erschrocken und sind zusammengezuckt. Das tat mir dann auch ein biss-
130 chen leid.

131 **I.:** Aber da hast du dann auch nichts gesagt?

132 **A.:** Nein. Es kam auch schon mal vor, dass man mich drauf ansprach. Einmal war
133 ich beim Hausarzt und da hat mich einer gefragt, was ich habe. Ich hab ihm das
134 dann erklärt und er hat auch richtig aufmerksam zugehört und er hat gesagt: „Das
135 find ich toll, dass du da so offen darüber sprichst.“ Hat auch selber zugegeben,
136 dass er sich erschrocken hat und gedacht hat, dass ich einen Knall hab oder so.
137 Wenn die Menschen dann erstmal merken, dass ich auch normal reden kann und
138 normal denken kann, dann geht das eigentlich. Aber erstmal dahin zu kommen,
139 das ist schon ein großer Schritt.

140 **I.:** Bemerkst du, wenn ein Tic kommt? Hast du dieses sensorische Vorgefühl?

141 **A.:** Ich merk das. Aber das sind ganz wenige Sekunden, also das ist keine Sekun-
142 de. Früher hab ich das nicht gemerkt, weil ich ganz häufig Tics hatte. Ich schätz
143 mal 30 in einer Minute. Da ist das nicht so aufgefallen. Inzwischen kann ich es
144 auch etwas kontrollieren, aber dafür kommen die Tics dann doppelt so stark, wenn
145 ich mich unbeobachtet fühle. Wenn ich mal in der Disko bin und dann auf Toilette
146 gehe und mich keiner sieht, dann zuck ich einmal so mit dem Körper zusammen.
147 Das ist so eine Entladung. Also ich kann es teilweise zurückhalten.

148 **I.:** Also kannst du die Tics aufschieben?

149 **A.:** Ja, das geht. Das kommt aber auch immer auf die Situation an. Warum ich es
150 kann, weiß ich selber nicht. Eigentlich kann man es nicht. Also, früher konnte ich
151 es nicht. Ob man das lernen kann? Ich weiß nicht. Wenn man es könnte, könnte
152 man sie ja eigentlich immer zurückhalten. Es ist nur in manchen Situationen.
153 Wenn richtig viel Stress ist, dann kann ich es nicht. Aber wenn ich in einer Situa-
154 tion bin, in der ich denke, dass ich alles im Griff habe, dann geht es schon.

155 **I.:** Wie hast du dich gefühlt, bevor die Diagnose gestellt wurde?

156 **A.:** Tja, ziemlich hilflos. Alle fragen, was man hat und man konnte keine Antwort
157 geben. Das war schon ziemlich schlimm. Ich war schon bei verschiedenen Ärzten
158 und hatte auch verschiedene Diagnosen, z.B. hatte ich angeblich ADHS. Dann
159 war da noch Eppilepsi nikosalam Krämpfe. Das sind also auch so motorische kur-
160 ze Zuckungen. Das war schon furchtbar. Jeder Arzt sagt dir was anderes und du
161 weißt nicht, was du hast. Man fühlt sich ziemlich hilflos und das schlimmste ist,
162 wenn man selber nicht weiß, was man hat. Man denkt: „Was ist mit dir los, wie
163 fühl ich mich, was mach ich hier, wer bin ich? Das bin nicht ich. Was hast du?“
164 Wenn man keine Antwort darauf weiß, das ist richtig schlimm. Da macht man

165 sich schon 1000 Gedanken und denkt: „Ich bin behindert. Ich bin bekloppt. Ich
166 gehöre in eine Irrenanstalt.“ Man phantasiert sich dann irgendwelche Krankheiten
167 aus, wenn man zufällig irgendeine Krankheit gesehen hat, wo diese Symptome
168 auch dabei waren. Dann hab ich mir hinterher selber eingeredet, dass ich Parkin-
169 son habe. Da wird man total irre bei. Und mit sieben sich schon solche Gedanken
170 zu machen... Das sollte nicht so sein.

171 **I.:** Ja. Und wie hast du dich nach der Diagnose gefühlt?

172 **A.:** Erleichtert. Und ich konnte jedem, der mich gefragt hat, erzählen was ich ha-
173 be. Ich hab dann erzählt, dass ich Tourette-Syndrom habe. Meine Mama hat sich
174 dann damals auch das Buch von Sven Hartung gekauft und hat das gelesen und
175 mir erklärt. So konnte ich jedem erklären, was ich habe und sagen, dass ich nicht
176 behindert bin. Das ich ganz normal bin. Das war schon eine Erleichterung.

177 **I.:** Hat sich im Laufe der Zeit noch was an deine Einstellung verändert? Akzep-
178 tierst du jetzt dein Tourette-Syndrom?

179 **A.:** Ja, das akzeptiere ich. Es bleibt mir ja auch nichts anderes übrig. Ich kann ja
180 nicht mein Leben lang denken: „Oh, ich hab das. Und warum ich? Das geht nicht
181 weg.“ Das kann man nicht machen, denn dann werden die Tics noch schlimmer.
182 Wenn man sich so verrückt macht. Dann treibt man sich selbst nach ganz unten.
183 Mit 14 hatte ich, wie gesagt, auch schon meine erste schwere Depression. Das war
184 auch die Zeit: Pubertät, Freunde, alle gehen raus... Nur ich geh mit keinen Freun-
185 den raus. Die wollen nichts von mir. Keiner mag mich. Das war schon ziemlich
186 heftig. Da konnte ich es auch nicht akzeptieren. Inzwischen denk ich: „Ich hab’s.
187 Ich kann es eh nicht ändern.“ Damit kann ich gut leben. Und seitdem ich diese
188 Einstellung habe, sind die Tics eigentlich auch weniger geworden. Das ist O.K.
189 Ich hab auch mal so ein Tic-Tagebuch geführt. Da hab ich aufgelistet in welchen
190 Situationen ich das hatte. Ob ich es zurückhalten konnte oder nicht. Oder ob ich es
191 versucht habe oder nicht. Das hat mir auch ein bisschen geholfen. Die Kontrolle,
192 in welchen Situationen das war und so. Aber wir hatten einmal Hochwasser und
193 da ist das leider überschwemmt worden.

194 **I.:** Oh. Und dann hast du es nicht mehr weiter gemacht?

195 **A.:** Nein, habe ich nicht mehr. War ich dann zu faul für. Ist ja auch in bisschen
196 Arbeit. Aber jetzt komm ich inzwischen auch damit klar. Und dann fühlt man sich

197 auch ausgeglichener. Das Wohlbefinden ist in einer Balance und man ist auch
198 selbstzufriedener.

199 **I.:** Ja. Hast du eine bestimmte Bewältigungsstrategie, um deine Belastungen zu
200 bewältigen?

201 **A.:** Ich denk die hat man irgendwie von alleine, ohne das man das merkt. Wenn es
202 gar nicht mehr geht oder wenn ich mich z.B. richtig heftig mit meinem Freund
203 streite, dann geh ich aus dem Raum raus, reagier mich ab, zuck mich ab, sozusagen
204 und dann passt das. Manchmal hilft auch 3-mal tief durchatmen. Das geht
205 wirklich.

206 **I.:** Was ist für dich denn besonders belastend? Sind es die Tics an sich oder die
207 Reaktionen der Menschen?

208 **A.:** Also wenn die Menschen normal reagieren würden, dann wäre es überhaupt
209 nicht schlimm. Es sind natürlich die Reaktionen der Menschen. Diese Ausgrenzung,
210 diese Vorurteile und man bekommt nicht die Chance, dass man richtig kennen
211 gelernt wird, weil das Tourette immer im Vordergrund steht und die Leute
212 immer denken, dass die behindert ist. „Was soll ich mit der? Das ist ja peinlich!“
213 Das ist schon ziemlich belastend. Deshalb hat man dann auch nicht so viele
214 Freunde oder Bekannte und Kontakte und wenn dann nur wenige Gute, die es
215 akzeptieren. Und dieses Unverständnis. Eigentlich reagieren die Menschen negativ
216 darauf, aber dann sind sie auch nicht bereit dazu sich das erklären zu lassen,
217 was man hat und wollen auch gar nichts davon wissen. Das ist noch das Schlimme.
218

219 **I.:** Das hast du auch schon erlebt?

220 **A.:** Ich hab mal erzählt, dass ich Tourette-Syndrom habe und habe gerade 5 Minuten
221 erzählt, da hat er gesagt: „Ja, komm, ist O.K. Vergiss es. Will ich nicht weiter
222 hören.“ Ich hätte ja noch viel drüber erzählen können, aber das war ihm wohl zu
223 anstrengend oder er hatte keinen Bock zuzuhören oder er war zu dumm, dass er es
224 nicht verstanden hat.

225 **I.:** Haben solche Reaktionen Konsequenzen für dich? Also das du dir sagst, wenn
226 noch mal einer kommt, dann sag ich auch nichts mehr?

227 **A.:** Ach nein. Das sag ich nicht. Aber man wird dadurch ziemlich abgehärtet. Man
228 fühlt sich schneller angegriffen und wird auch gleichzeitig schneller unverschämt.
229 Also, dass man selber mal einen doofen Spruch loslässt. Aber meistens sind das ja

230 die Menschen, die selber genug Probleme haben, mit denen sie nicht fertig wer-
231 den. Und irgendwie wieder Stoff haben, um zu lästern und von sich selber ablen-
232 ken. Das ist auch ganz oft. Das sind mir die liebsten.

233 **I.:** Versuchst du auch manchmal die Belastungen durch das Tourette-Syndrom zu
234 bewältigen, indem du dich extra viel informierst? Oder hast du das am Anfang so
235 gemacht?

236 **A.:** Wie gesagt, als ich sieben oder acht war, hatte ich noch nicht die Ausdauer so
237 ein Buch zu lesen. Meine Mutter hat mir was darüber erzählt.

238 **I.:** Und hat dir das geholfen?

239 **A.:** Es tat mir gut zu sehen, dass ich nicht alleine bin, die das hat. Ich hab dann die
240 Beispiele gelesen und es war so ziemlich alles identisch. Von den Tics her, vom
241 Verhalten und vom Denken. Und das hat mir schon geholfen, dass ich weiß ich
242 bin nicht alleine. Das fand ich ziemlich gut. Da waren ja auch Tipps von den
243 Menschen, wie sie damit klarkommen und das hat mir auch geholfen. Dann hab
244 ich mal einen Tourette-Kranken im Fernsehen gesehen und der hatte einen Tic,
245 den ich dann auch auf einmal hatte. Den hab ich mir dann sozusagen abgeguckt.
246 Das muss nicht unbedingt sein, kann aber passieren. Ob das dann wieder eher zum
247 Zwang gehört..., dass ich das machen muss...Ich weiß nicht.

248 **I.:** Hast du denn auch so Kontakt zu Tourette-Betroffenen?

249 **A.:** Nein, mich haben mal ein paar angeschrieben, im Internet, auf tourette.de und
250 haben mich um Rat gefragt. Und dann hatte ich noch mal mit dem Vorstand vom
251 Tourette-Verein Deutschland Kontakt. Der hat mir ein paar Unterlagen geschickt.
252 Auch so ein Leitbild für Lehrer. Und die Biografie von Gilles de la Tourette hab
253 ich mir durchgelesen. Die war interessant. Das einzige, was wirklich geholfen hat,
254 war, dass man weiß, dass man nicht alleine ist. Das es noch andere mit der Krank-
255 heit gibt.

256 **I.:** Hast du auch schon mal Entspannungsverfahren genutzt?

257 **A.:** Ich hab damals autogenes Training gemacht. Das hat in den 20 Minuten, wo
258 das autogene Training war, auch geholfen, aber danach nicht mehr so wirklich.
259 Also ich hab das 3-mal in der Woche gemacht und hab das auch schon mal zu
260 Hause probiert, aber in dem Moment, wo ich das mach, geht es auch, aber danach
261 nicht mehr. Phantasiereisen hab ich schon gemacht. Das hat auch nur in dem
262 Moment geholfen, wo ich das gemacht habe und danach war man vielleicht noch

263 5 oder 10 Minuten ruhig und dann war es wieder vorbei. Ich hab schon mal über-
264 legt, Karate zu machen, so einen richtigen Auspowersport. Oder ich bin auch,
265 damals als ich noch etwas sportlicher war, ganz viel joggen gegangen. Täglich
266 eine Stunde. So das ich etwas ausgepowert war. Auch in der Schule hab ich im-
267 mer ganz doll beim Sport mitgemacht. Und auch privat, viele Wettbewerbe.. Ich
268 war eigentlich eine richtig gute Sportlerin. Und durch dieses Ausgepowerte hatte
269 man dann auch irgendwie weniger Kraft zu zucken. Weil das ja doch schon ganz
270 schön anstrengend ist auf Dauer. Das hab ich wohl probiert.

271 **I.:** Aber dann hast du doch irgendwann aufgehört?

272 **A.:** Ja, ich bin dann zu meinem Papa gezogen und bin dann auch etwas dicker
273 geworden, weil es zu Hause nicht mehr geklappt hat. Meine Eltern sind getrennt.
274 Mein Papa war von morgens bis abends arbeiten und ich konnte nicht kochen.
275 Dann hab ich mir tagtäglich Pizza oder Döner geholt und hab aus Langeweile ge-
276 essen. Ich wurde dann richtig dick, hab jetzt aber auch schon 30 kg wieder abge-
277 nommen.

278 **I.:** Echt?

279 **A.:** Ja, das war so furchtbar und dann ging das mit Sport nicht mehr. Und dann
280 hab ich irgendwann angefangen zu rauchen, aber auch erst vor 2 Jahren und das
281 war dann von der Kondition her auch nicht mehr so ganz prickelnd.

282 **I.:** Ja. Hilft dir das Rauchen vielleicht auch deine Tics zu bewältigen?

283 **A.:** Nein, auf keinen Fall. Ich kann auch einfach, wenn ich möchte, von heute auf
284 morgen aufhören. Das ist keine richtige körperliche Sucht. Ich weiß nicht, ob das
285 aus Gewohnheit ist oder aus Langeweile oder Gelegenheit. Oder auch einfach,
286 wenn ich mal Stress hab... andere trinken sich vielleicht ein Bier oder gehen in
287 die Sauna und ich rauch vielleicht ein paar Zigaretten.

288 **I.:** Ja, gut. Gibt es Tage, an denen die Symptomatik stärker ist?

289 **A.:** Ja, als ich z.B. Examen geschrieben habe. Ich habe ziemlich spät angefangen
290 zu lernen und ich hatte totale Konzentrationsschwäche. Ich konnte mir gar nichts
291 merken. Ich hatte echt so eine Denkhemmung. Für das eine Examen hab ich erst
292 drei Tage vorher angefangen zu lernen und dann war ich natürlich ziemlich ange-
293 spannt. Da hab ich so doll gezuckt und motorische Tics gehabt. Das war ganz
294 furchtbar. Wenn solche Stresssituationen anstehen oder auch Streit in der Familie
295 oder mit dem Freund, dann hab ich die Tics schon stärker. Oder wenn ich irgend-

296 wie unzufrieden bin. Und wenn man drauf angesprochen wird, dass man es sein
297 lassen soll, dann setzt man sich selber so unter Druck, dann wird das alles fünfmal
298 so schlimm.

299 **I.:** Hat das manchmal auch zur Folge, dass du gar nicht mehr aus dem Haus gehst
300 oder der Situation entweichst und wegläufst?

301 **A.:** Eigentlich ist das noch nie passiert. Ich habe mich da immer durchgesetzt. Mir
302 war es immer egal. Also ab dem 14. Lebensjahr war es mir egal, was die anderen
303 darüber gedacht haben. Vorher bin ich auch schon oft weggerannt, z.B. von
304 Freunden, wenn dann irgendwas war. Da hab ich auch ziemlich geheult und da-
305 durch ist dann auch die Depression entstanden, weil ich mich so ausgeschlossen
306 gefühlt habe. Das war schon extrem. Heute mach ich das nicht mehr, denn hinter-
307 her geht es mir noch schlechter, dann bereu ich das, dass ich da nichts dazu gesagt
308 habe und erklärt habe, warum das so ist. Das würde mich dann noch mehr ärgern,
309 als wenn ich dableiben würde. Also man muss sich damit schon auseinanderset-
310 zen, das ist schon ein richtiger Kampf. Das ist schon echt nervig.

311 **I.:** Verdrängst du manchmal dein Tourette-Syndrom oder versuchst du nicht dar-
312 über nachzudenken?

313 **A.:** Ich mein, dass begleitet einen tagtäglich, es gibt keinen Tag, wo man nicht
314 dran denken kann. Wenn man grad einen Tic hat, dann denkt man auch ans Tou-
315 rette-Syndrom. Man weiß, warum man das macht, was man hat und warum das
316 jetzt da ist. Also man denkt da tagtäglich dran. Man sieht es ja auch an sich selber
317 und man sieht es an den Reaktionen der anderen. Ich mach mir da jetzt keine ex-
318 tremen Sorgen mehr drum: „Ich hab das jetzt, ich will das nicht mehr haben.“ Das
319 nicht. Ich hab schon akzeptiert, dass ich das jetzt hab, aber dran denken tu ich jetzt
320 natürlich auch noch. Das bleibt gar nicht aus.

321 **I.:** Kannst du denn die Reaktionen der Menschen übersehen?

322 **A.:** Ja, das kann ich. Wenn das bei irgendwelchen fremden Menschen ist, ist mir
323 das egal. Die sehen mich nie wieder und denken vielleicht, dass ich einen an der
324 Klatsche habe und dann ist gut und ich geh weiter. Mir ist es schwer gefallen, dass
325 am Anfang meinem Freund zu sagen. Ich hab immer gesagt, dass ich friere oder
326 hatte immer irgendeine andere Ausrede gehabt. Ich konnte es gut verbergen. Dann
327 kam irgendwann ein Bericht über Tourette-Syndrom im Fernsehen und da hab ich
328 dann gesagt: „Schatz, das hab ich auch.“ Er meinte dann, ich solle mich nicht lus-

329 tig machen und dass das nicht witzig ist. Ich meinte dann: „Das ist auch nicht wit-
330 zig. Ich hab's!“ In dem Moment war mir dann schon wichtig, was er darüber
331 denkt. Ich hatte echt Angst ihn jetzt zu verlieren. Aber er wusste, dass ich es nicht
332 so extrem hatte wie bei dem Beispiel im Fernsehen. Ich glaube es stört ihn noch
333 heute manchmal so ein bisschen. Aber er kann es akzeptieren, es ist jetzt nicht so
334 schlimm. Mich stört es manchmal mehr als alle anderen. Also das ist jetzt schon
335 nervig, wenn man z.B. abends fernsehen will und auf einmal kommt da so ein
336 vokaler Tic oder so ein Zucken. Kann ich ja auch verstehen. Aber da steht er ja
337 auch zu.

338 **I.:** Ist das so, dass du deine Probleme, die du durch das Tourette-Syndrom hast
339 eher mit dir selber ausmachst oder suchst du die Unterstützung deiner Eltern oder
340 Freunde?

341 **A.:** Das mach ich mit mir selber aus. Ich bin eher so ein distanzierter Mensch. Ich
342 kann da nicht zu meiner Mama gehen und sagen: „Mama, mir geht es schlecht.
343 Ich hatte da heute so einen Tic“. Ich mach das mit mir selber aus. Ich kann das
344 überhaupt nicht haben mit anderen darüber zu sprechen. Mit meinem Freund spre-
345 che ich darüber. Er strahlt auch so eine Ruhe aus, bei ihm hab ich fast auch keine
346 Tics. Er gibt mir so eine Ruhe. Ich bin eher so ein hibbeliger Mensch, mit viel
347 Elan und Energie und er ist so ein ruhiger Typ. Das beruhigt mich dann auch wie-
348 derum. Dann ist das dann immer so ein Ausgleich. Aber so spreche ich da eigent-
349 lich nicht drüber.

350 **I.:** Ja, O.K. Gibt's du dir manchmal selbst Schuld für dein Tourette-Syndrom?

351 **A.:** Nein. Ich kann da sicherlich nichts für. Man weiß ja auch nicht genau, woher
352 es kommt. Selber die Schuld gebe ich mir, wenn ich weiß, dass ich nicht so hibbe-
353 lig, wibbelig hätte sein müssen oder mich nicht hätte so verrückt machen müssen
354 oder mich über irgendwas aufzuregen, was eigentlich Lappalien sind. Und ich
355 dann dadurch die stärkeren Tics habe. Dann weiß ich, dass ich das hätte verhin-
356 dern können, wenn ich vielleicht dreimal tief ausgeatmet hätte oder gar nicht rü-
357 her drauf eingegangen wäre. Das ist dann schon manchmal etwas ärgerlich, dass
358 man dann keine Kontrolle hat. Das ist das Nervigste, dass man es echt nicht kon-
359 trollieren kann. Sonst wäre es keine Krankheit, wenn man es kontrollieren könnte.

360 **I.:** Kannst du denn trotz der Schwierigkeiten etwas Positives aus deiner Situation
361 gewinnen?

362 **A.:** Tja, bestimmt. Ich tue was für die Wissenschaft anderer Leute, z.B. für dich.
363 Ich erreg ganz viel Aufmerksamkeit, auch wenn ungewollt. Nein, das ist natürlich
364 nichts Positives. Der einzige Vorteil ist vielleicht, dass ich ziemlich früh selbstän-
365 dig und erwachsen geworden bin. So vom Verhalten und Denken her, das ging
366 schon teilweise ins Philosophische rein, dass ich gedacht habe: „Warum hab ich
367 das?“ Ich hab mir da so den Kopf drüber gemacht. Ich habe mich damals da so
368 mit beschäftigt und verfasst, das war schon fast wahnsinnig. Woher das jetzt
369 kommen könnte... Ich hatte 20 000 verschiedenen Theorien. Hab anderen Men-
370 schen vielleicht die Schuld gegeben, meiner Familie. Aber ich hab mir nicht selbst
371 die Schuld gegeben, weil ich weiß, dass ich da nichts für kann. Es ist nicht durch
372 einen Unfall passiert, den ich selbst verursacht habe. Ich hatte zwar bei der Geburt
373 dreimal die Nabelschnur um den Hals und auch einen Sauerstoffmangel. Kann
374 vielleicht daher kommen, weiß man alles nicht.

375 **I.:** Gibt es noch jemanden in deiner Familie, der das Tourette-Syndrom hat?

376 **A.:** Nein. Bei uns in der Familie haben zwar sehr viele eine psychische Krankheit.
377 Mein Papa hatte Spipola und hatte auch schon eine mittelschwere Depression ge-
378 habt und eine Manie. Meine Mutter hat Angstzustände und meine Oma war auch
379 ein bisschen durch den Wind. Die war auch drogenabhängig. Bei uns in der Fami-
380 lie ist das schon recht häufig mit dem Psychischen. Meine beiden Onkels sind
381 beide schizophran. Und das sind Zwillinge und das ist beides gleichzeitig bei ih-
382 nen aufgetreten, im Abstand von drei Monaten. Und wenn man immer mit Eltern
383 aufwächst, die depressiv sind oder Angstzustände haben, dann ist man als Kind
384 natürlich auch dafür viel anfälliger. Aber ob dadurch das Tourette-Syndrom ist,
385 das weiß ich nicht. Ich denk eher nicht.

386 **I.:** Hast du eigentlich durch deine Zuckungen auch Schmerzen?

387 **A.:** Früher hatte ich oft Muskelkater, Nackenverspannungen, Kopfschmerzen.
388 Wie ich damals den Tic hatte, als ich mir immer auf den Bauch, auf die Rippe
389 gehauen hatte, hatte ich auch einmal die unterste Rippe gebrochen.

390 **I.:** Oh.

391 **A.:** Da hab ich mir ziemlich feste draufgehauen. Und dann hatte ich auch überall
392 blaue Flecken, auch am Bauch und im Rippenbereich. Damals hab ich mich auch
393 selbst geschlagen, also ins Gesicht. Und gekratzt und so. Jetzt aber eigentlich
394 nicht mehr.

395 **I.:** Ja.

396 **A.:** Ich hab noch ziemlich häufig Kopfschmerzen und das geht dann auch ohne
397 Medikamente nicht mehr weg. Und die Nackenverspannungen... Ich bin über-
398 haupt verspannt. Das wird wohl dadurch kommen. Früher als ich die Tics heftiger
399 hatte, da hatte ich das häufiger. Da hatte ich totalen Muskelkater.

400 **I.:** In welchem Alter ist das besser geworden?

401 **A.:** Weniger wurde es als ich zu meinem Papa gezogen bin. So mit 13, 14. An
402 meinem 11. oder 12. Lebensjahr kann ich mich gar nicht mehr erinnern. Und seit
403 ich ganz von zu Hause raus bin und selbständig bin und über mich selber die Kon-
404 trolle habe, also seitdem ich mit 16 meine eigene Wohnung habe, ist es eigentlich
405 am besten. Seitdem fühl ich mich eigentlich ziemlich glücklich und ausgeglichen.
406 So richtig frei.

407 **I.:** Ja, das ist schön. Wie geht deine Familie denn mit deinem Tourette-Syndrom
408 um? Unterstützt sie dich?

409 **A.:** Damals als das raus kam, waren meine Eltern ja schon geschieden. Jeder ist
410 damit anders umgegangen. Natürlich ist das nervig. Ich hatte damals die vokalen
411 Tics ziemlich heftig und hab ein paar Mal in der Minute geschrieen. Tagtäglich,
412 geschrieen und gepfiffen und die Nase geräuspert. Das nervt ja auch. Da hat mei-
413 ne Mama auch mal ein bisschen gemeckert und hat gesagt: „Kannst du dich jetzt
414 nicht mal ein bisschen zusammenreißen?“ Sie hat sich aber im anderen Moment
415 auch wieder dafür entschuldigt, weil sie dann wusste, dass das Quatsch ist und gar
416 nicht geht. Mein Papa hat mir damals wehgetan. Wir sind Fahrrad gefahren, wir
417 haben eine Fahrradtour gemacht, ich hatte ein Zucken und er hat gesagt: „So, wir
418 fahren jetzt vor. Du gehörst nicht zu unserer Familie.“ Mit so einem breiten Grin-
419 sen. Und da hab ich echt geweint. Da tat mir richtig weh. Das hat mich richtig
420 getroffen. Und ich hab gedacht: „Warum hat er das jetzt gemacht?“ Ich hab ver-
421 sucht das zu verstehen und hab ihn dann hinterher gefragt. Da hat er gesagt, dass
422 das nur ein Scherz war. Ich meinte dann, dass das nicht wirklich lustig ist.

423 **I.:** Ja.

424 **A.:** Das tat mir schon weh. Er hat sich dann hinterher auch dafür entschuldigt.
425 Inzwischen hab ich die Tics ja nicht mehr so stark, also fällt das nicht mehr so auf.
426 Manchmal hab ich so einen richtigen heftigen vokalen Schrei-Tic, also dann
427 schrei ich so richtig laut, dann zuckt meine Mutter auch manchmal zusammen.

428 Wenn ich auf einmal schrei, dann erschrickt sie. Aber so sagt da eigentlich keiner
429 mehr was zu. Die sind da halt immer ganz gut mit umgegangen. Besser als ich
430 gedacht hätte. Ich wurde auch nie irgendwie dafür ausgeschimpft, bestraft. Die
431 hatten immer ganz viel Geduld. Das muss ich auch bben. Das war mir aber auch
432 nie so bewusst, für mich war das selbstverständlich, wenn mein Kind irgendwie
433 krank ist, dass ich es unterstütz, obwohl das schon ziemlich nervig ist und an die
434 Substanz geht.

435 **I.:** Und wie gehen deine Freunde damit um?

436 **A.:** Viele Freunde hab ich nicht. Die Freunde, die ich hab, die haben mich so ken-
437 nen gelernt, die wissen das ich das hab. Für die ist das O.K. Inzwischen kann ich
438 Witze drüber machen, wir können gemeinsam drüber lachen, weil das manchmal
439 echt lustig aussieht, wenn man da auf einmal das Gesicht verzieht. Die akzeptie-
440 ren das, die schämen sich nicht mehr dafür.

441 **I.:** Das haben sie aber mal?

442 **A.:** Ja, das war ihnen am Anfang ein bisschen unangenehm. Wenn wir am Anfang
443 mal z.B. in der Eisdiele gegessen haben und 1000 Menschen um uns herum. Und
444 ich dann zu zucken angefangen habe und alle Blicke auf uns. Natürlich ist das
445 unangenehm. Die haben nie was gesagt. Aber inzwischen kommen sie damit su-
446 per gut klar. Das ging auch eigentlich recht schnell.

447 **I.:** Und dein Freund unterstützt dich auch oder?

448 **A.:** Ja, also gestern hab ich noch gefragt: „Wenn du drei Dinge an mir ändern
449 könntest. Was wäre das?“ Er hat gesagt: „Ich möchte, dass du nicht mehr rauchst
450 und mir wäre es lieb, wenn du keine Tics mehr hättest.“ Da hab ich auch so ge-
451 sagt: „Was?“ Und er meinte, dass das wohl in letzter Zeit wieder ein bisschen
452 mehr geworden ist, aber das es auch wieder geht, seitdem ich das Examen ge-
453 schrieben habe. Ich meinte dann, dass er ja weiß wie er mich beruhigen kann und
454 mich einfach in den Arm nehmen muss und weiter seine Ruhe ausstrahlen muss.
455 Dann ist das schon O.K. Er sagte dann auch gleich, dass er nicht wolle, dass ich
456 jetzt traurig und böse bin. Aber es war schon O.K. Mich selber nervt es ja auch.
457 Aber so kommt er ganz gut damit klar und geht auch gut damit um. Hätte ich
458 niemals gedacht, dass ich überhaupt jemals einen Partner finde, der das akzeptiert.
459 Er hat dann doch schon mehr meinen Charakter in den Vordergrund gestellt. Hat

460 wohl gemerkt, so wie er sagte, dass ich ein lustiger, gutmütiger, hilfsbereiter
461 Mensch bin.

462 **I.:** Ja, das ist ja super. Und wie sind deine Schulkameraden damit umgegangen?

463 **A.:** In der Grundschule war es ganz schlimm. Da sind meine Schulkameraden
464 aber besser mit mir zu Recht gekommen, als meine Lehrerin. Die wurde auch
465 schon mal handgreiflich und hat mich ganz fest am Oberarm gepackt und mich
466 nach draußen gezerrt, weil ich den Unterricht durch mein Schreien gestört habe.
467 Die anderen habe sich natürlich immer leicht ablenken lassen und gelacht. Ich hab
468 auch immer versucht mein Tourette-Syndrom zu verbergen, indem ich lustig bin.
469 Ich war immer so der Klassenclown. So konnte man immer gut ablenken und die
470 anderen zum Lachen bringen. Das Tourette stand dann in dem Moment im Hin-
471 tergrund, weil sie halt über meine Witze gelacht haben und dann hat in dem Mo-
472 ment niemand darüber nachgedacht. Dadurch hatte ich dann aber natürlich negati-
473 ve Erlebnisse mit der Lehrerin, aber die war damit total überfordert. Die hat mich
474 jedes Mal rausgeschickt. In der Grundschule war das doch schon schlimmer, da
475 hatte ich auch nicht so viele Freunde. 2, 3 Gute, die ich auch noch bis heute habe.
476 Als ich auf die Hauptschule gekommen bin, hätte ich nicht gedacht, dass die da-
477 mit so gut klar kommen. Die ganze Klasse hat zu mir gestanden, wenn mich ir-
478 gendwelche aus anderen Klassen geärgert haben. Und haben immer gesagt, dass
479 ich nichts dafür kann und sie selber viel bekloppter sind als ich. Die Lehrer kamen
480 damit auch gut zu Recht. Als ich dann Fachoberschulreife gemacht habe, da bin
481 ich dann in eine gemischte Klasse gekommen, da waren so ein paar Kasper dabei,
482 aber das hat mich nicht so interessiert. Und jetzt, wo ich meine Ausbildung ge-
483 macht habe, in der schulischen Ausbildung, die kamen damit überhaupt nicht klar.
484 Zumal man das gerade von denen hätte erwarten können. Wir hatten jemanden,
485 der Sozialpädagogik studiert hat und gerade von solchen müsste man eigentlich
486 mehr Verständnis erwarten. Gerade in solchen sozialen Berufen.

487 **I.:** Ja, auf jeden Fall.

488 **A.:** Das ist ein Ding der Unmöglichkeit. Hat meine Lehrerin auch zu der ganzen
489 Klasse gesagt. Ich wurde dort immer schikaniert und gehänselt und irgendwann
490 bin ich mitten im Unterricht aufgestanden, in Psychologie, und habe rumgeschrie-
491 en, mein Lehrer hat mich angeguckt und gleich analysiert und meinte:“ Das war
492 gut so. Das musste jetzt raus.“ Ich habe vor der ganzen Klasse geschrien: „Das

493 ist mir scheißegal, was ihr denkt. Ich werde euch Idioten nach der Ausbildung
494 sowieso nicht mehr sehen. Ich mach jetzt hier meiner Ausbildung und mir das von
495 euch Idioten nicht versauen. Macht was ihr wollt. Das ist mir so was von egal.“
496 Da haben sie alle erstmal geguckt, weil ich da sonst nie was zu gesagt habe. Ich
497 hab dabei auch gleichzeitig geheult und geschrieen und gelacht. Ich war so durch-
498 einander. Dann ging der Unterricht weiter und ich hab mich auf einmal geschämt.
499 Am nächsten Tag hatten wir wieder bei dem Lehrer und er ist dann mit einem
500 Videorekorder reingefahren gekommen. Hat „Guten Morgen“ gesagt und dann
501 eine Reportage über das Tourette-Syndrom gezeigt. Alle haben sich das ange-
502 guckt und er hat gesagt: „Können sie froh sein, dass Frau W. nicht so hier sitzt.“
503 Und dann ist er mit dem Unterricht fortgefahren. Das fand ich richtig gut. Das war
504 supergut von den Lehrern, dass sie mich so unterstützt haben. Und seitdem geht’s.

505 **I.:** Ja, seitdem hat sich was verändert?

506 **A.:** Ja und ich hab gesagt: „Wenn ihr irgendein Problem mit mir habt, sagt mir das
507 sofort. Ich hab schon Schlimmeres als euch Idioten überstanden. Könnt ihr mir
508 sagen, wenn euch das nervt. Mich nervt es auch. Bloß wenn ihr mich immer so
509 schief anguckt oder lästert, dann setzt ich mich selber so unter Druck, dass es
510 noch schlimmer wird. Ihr könnt doch nicht sagen, dass ich aufhören soll. Das geht
511 nicht. Wenn ich es lassen könnte, wäre es keine Krankheit und dann würde ich es
512 auch nicht machen.“ Die haben sich dann auch alle verändert und es akzeptiert.
513 Als wir dann unseren Abschlussfeier hatten, hat dann eine gesagt: „Anna, du bist
514 ja eigentlich doch ganz O.K. Auch wenn du Tourette-Syndrom hast, du warst im-
515 mer die Hilfsbereitesten aus der Klasse. Man konnte immer alles von dir haben.
516 Das ist mir nie aufgefallen.“ Und das war damals die Schlimmste, die mich immer
517 so niedergemacht hat. Das war dann ganz gut. Freunde sind wir trotzdem nie ge-
518 worden. Aber es ging halt so, dass wir miteinander klar kamen. Irgendwann haben
519 sie es dann wohl auch überhört, hab ich auch schon gehört, als wenn man hustet
520 oder niest.

521 **I.:** Das ist ja echt schlimm, dass die so reagiert haben.

522 **A.:** Ja, nicht sehr sozial.

523 **I.:** Würdest du dich selbst als krank oder als behindert bezeichnen?

524 **A.:** Behinderung ist etwas wodurch man eingeschränkt ist. Ich könnte meinen
525 Autoführerschein machen, ich hab jetzt meinen Spritzenschein gemacht mit mei-

526 nem Tourette-Syndrom. Behinderung ist eine Einschränkung, dass man irgendwas
527 nicht machen kann. Und ich denke mal, ich kann alles machen, was jeder andere
528 auch macht und deswegen sehe ich mich nicht als behindert. Also ich hab durch
529 mein Tourette-Syndrom nicht wirklich Einschränkungen, außer jetzt vielleicht das
530 mit dem sozialen Umfeld.

531 **I.:** Ja, O.K. Was hast du denn für Zukunftswünsche?

532 **A.:** Mehr Verständnis, Interesse und Offenheit für die Menschen. Dann, ich bin
533 nicht sehr anspruchsvoll, bin ich ganz froh, dass ich meine Ausbildung jetzt ge-
534 schafft hab. Ich wünsch mir von der Zukunft, dass ich einen sicheren Arbeitsplatz
535 kriege, einen netten Freund, Ehemann. Irgendwann Kinder, die tourette-frei blei-
536 ben. Das war's. Dass ich einfach glücklich und zufrieden bin und mich jeder so
537 akzeptiert wie ich bin. Das wäre mein größter Wunsch.

538 **I.:** Also das die Gesellschaft sich auch verändert?

539 **A.:** Ja, einfach offener werden. Und mich nicht wie Menschen zweiter Klasse an-
540 sehen. Das ist bei mir auch oft. Dass das Prüde einfach weggeht. Das die Men-
541 schen einfach mehr über Tourette-Syndrom wissen und die Leute das akzeptieren.

542 **I.:** Ja, dann wünsch ich dir auch, dass alle deine Wünsche in Erfüllung gehen.

543 **A.:** Danke.

544 **I.:** Und vielen Dank für das ausführlich Interview.

545 **A.:** Ja, klar.

1 **9.2.3 Interview mit Sven**

2

3 **I.:** O.K., Sven, du hast dich ja dazu bereit erklärt mit mir ein Interview durchzu-
4 führen und dann fang ich einfach mal an.

5 **S.:** O.K.

6 **I.:** Kannst du vielleicht zuerst einmal dein Tourette-Syndrom beschreiben? Wel-
7 che Tics hast du?

8 **S.:** Also oft verdreh ich die Augen und früher hab ich mich immer so nach jedem
9 Schritt gedreht und Zungerausrecken, Kopfverdrehen und im Moment sonst
10 nichts.

11 **I.:** Ja. Hattest du auch schon mal vokale Tics, also das du irgendetwas sagen
12 musstest?

13 **S.:** Das nicht.

14 **I.:** Und deine Tics wechseln sich immer ab?

15 **S.:** Die wechseln sich ab. War ja auch in dem Bericht drin, dass die Tics bis zu
16 zwei, drei Monate bleiben und dann andere kommen.

17 **I.:** Ja gut. Welcher Tic ist denn momentan besonders ausgeprägt?

18 **S.:** Das ich die Augen verdrehe.

19 **I.:** Ah ja. Und wie lange hast du schon das Tourette-Syndrom? Wann fing das an?

20 **S.:** Ich glaub in der ersten Klasse.

21 **I.:** Wusste man sofort, dass du Tourette-Syndrom hast oder wurde das erst später
22 festgestellt?

23 **S.:** Nein, erst hat man gedacht, dass das wegen der Aufregung war, weil ich ja in
24 die Schule gekommen bin und dann haben die Lehrer das darauf geschoben. Und
25 dann später sind wir zum Arzt gegangen und es wurden mehrere Untersuchungen
26 gemacht und dann haben die das hinterher rausgefunden.

27 **I.:** Ja, und wann war das ungefähr?

28 **S.:** In der dritten Klasse oder vierten.

29 **I.:** Ja, hat das der Hausarzt rausgefunden?

30 **S.:** Wir waren erst in Datteln in der Klinik, im Krankenhaus. Da war ich mit dem
31 Kopf in einer Röhre drin, da haben sie nichts festgestellt. Dann haben sie noch
32 andere Tests gemacht und dann haben sie das irgendwann festgestellt.

- 33 **I.:** Ach so. Wie hast du dich denn gefühlt, bevor die Diagnose gestellt wurde, also
34 bevor feststand, was du hast?
- 35 **S.:** Ja, andere in der Schule haben mich gehänselt, haben auch die Tics nachge-
36 macht. Das war ja nicht so gut.
- 37 **I.:** Ja klar. Was hast du da gedacht?
- 38 **S.:** Ich hab's den Lehrern gesagt, dass die mich hänseln und die haben dann ge-
39 sagt, dass sie es sein lassen sollen.
- 40 **I.:** Und hat das funktioniert?
- 41 **S.:** Manchmal haben sie noch weitergemacht, aber manchmal auch nicht.
- 42 **I.:** Ja. Als dann die Diagnose gestellt war, wurde es dann besser?
- 43 **S.:** Dann hab ich ja erst mal die Tabletten bekommen und dann wurde es besser.
- 44 **I.:** Ja. Welche Tabletten nimmst du denn?
- 45 **S.:** Ja, jetzt Tiapridex und Equasym. Das Equasym nehme ich morgens und ist für
46 die Lernschwäche und das ist dann für die Konzentration. Und das Tiapridex ist,
47 damit ich die Tics unterdrücken kann.
- 48 **I.:** Hast du auch schon mal andere Tabletten genommen?
- 49 **S.:** Ja, ich habe auch andere genommen, aber da war die Nebenwirkung, dass ich
50 stark zugenommen habe.
- 51 **I.:** Ach so. Und dann hast du die wieder abgesetzt?
- 52 **S.:** Ja.
- 53 **I.:** Nutzt du noch andere Therapieformen?
- 54 **S.:** Nein. Ich war in letzter Zeit nur in der Ergotherapie, auch für die Schule, da-
55 mit das besser klappt. Jetzt muss ich nur eine Zwangspause machen, da die Kran-
56 kenkasse das nicht mehr bezahlt hat. Das war, weil wir das zu lange schon ge-
57 macht haben.
- 58 **I.:** Ach so. Wenn du einen Tic hast, merkst du dann vorher, dass wieder ein Tic
59 kommt?
- 60 **S.:** Ja.
- 61 **I.:** Das merkst du. Kurz vorher dann?
- 62 **S.:** Ja. Ich nehme ja jetzt die Tabletten, damit ich das unterdrücken kann.
- 63 **I.:** Ach so. Und ohne Tabletten ging das nicht?
- 64 **S.:** Nein.

- 65 **I.:** Bleibt der Tic dann ganz weg oder verschiebst du den auf einen späteren Zeit-
66 punkt?
- 67 **S.:** Ja, nur verschieben auf einen anderen Zeitpunkt.
- 68 **I.:** Wie lange kannst du ihn verschieben?
- 69 **S.:** Ein paar Minuten.
- 70 **I.:** Fügen dir die Tics manchmal auch Schmerzen zu?
- 71 **S.:** Nein.
- 72 **I.:** Du hattest ja gerade schon erzählt, dass dich deine Mitschüler vor deiner Diag-
73 nose gehänselt haben. Wie ist das denn so überhaupt? Wie reagieren die Men-
74 schen auf deine Tics?
- 75 **S.:** Wenn ich z.B. meine Zunge rausstrecke, dann gucken die mich immer blöd an.
- 76 **I.:** Ja, und sagst du dann irgendwas?
- 77 **S.:** Ich geh einfach ganz normal weiter.
- 78 **I.:** Was ist das für ein Gefühl für dich?
- 79 **S.:** Ein schlechtes Gefühl. Denn die könnten ja sonst was von mir denken: „Was
80 ist das denn für ein Idiot oder so.“
- 81 **I.:** Haben die Leute dann auch schon mal was zu dir gesagt?
- 82 **S.:** Nein.
- 83 **I.:** Hat das denn manchmal die Folge für dich, dass du dich gar nicht traust auf die
84 Straße zu gehen?
- 85 **S.:** Nein.
- 86 **I.:** Würdest du sagen, dass du dein Tourette-Syndrom akzeptierst?
- 87 **S.:** Ja. Kann ich ja nicht ändern.
- 88 **I.:** Sind deine Tics im Laufe der Zeit besser geworden oder meinst du eher
89 schlimmer?
- 90 **S.:** Manchmal, wenn ich aufgeregt bin oder wenn irgendwas passiert, dann wird
91 es ein bisschen schlimmer und wenn ich fröhlich bin ist es nicht so schlimm.
92 Wenn ich mit Freunden unterwegs bin, ist es fast gar nicht, da ich dann abgelenkt
93 bin. Dann denk ich nicht daran und dann hab ich das auch nicht.
- 94 **I.:** Ach so. Und du hast dann deine Tics eher, wenn du zu Hause bist und ganz
95 entspannt bist?
- 96 **S.:** Ja.
- 97 **I.:** Was ist für dich denn besonders belastend durch das Tourette-Syndrom?

- 98 **S.:** Das ich die Zunge rausstrecke.
- 99 **I.:** Ja. Und wie versuchst du damit umzugehen?
- 100 **S.:** Ich versuch es zu ignorieren, einfach nicht dran zu denken.
- 101 **I.:** Hast du dich, nachdem du die Diagnose bekommen hast viel über das Tourette-
- 102 Syndrom informiert?
- 103 **S.:** Nein. Das hab ich dann von meinen Eltern gesagt bekommen.
- 104 **I.:** War dir das eine Hilfe, dass du darüber dann Bescheid wusstest?
- 105 **S.:** Ja, ein bisschen.
- 106 **I.:** Hast du den Kindern in deiner Klasse dann auch Bescheid gesagt?
- 107 **S.:** Das kam erst, als ich in die fünfte eingeschult wurde, da haben meine Eltern
- 108 allen Lehrern Bescheid gesagt, dass ich diese Krankheit habe. Und die ersten paar
- 109 Wochen habe ich das den Schülern nicht gesagt und dann haben wir offen darüber
- 110 gesprochen.
- 111 **I.:** Ja. Und was haben sie dann gesagt?
- 112 **S.:** Nicht so viel. Meine Lehrerin hat dann noch gefragt, ob sie noch Fragen haben
- 113 und sie haben dann noch ein paar Fragen gestellt, wie das so ist und so. Und mehr
- 114 habe sie dann nicht gesagt. Die waren dann damit einverstanden, dass ich das ha-
- 115 be, können sie ja auch nicht ändern.
- 116 **I.:** Hast du schon mal Entspannungsverfahren genutzt?
- 117 **S.:** Nein.
- 118 **I.:** Hilft es dir viel über dein Tourette-Syndrom zu reden?
- 119 **S.:** Eher nicht. Ich kann darüber reden, aber es ist mir egal.
- 120 **I.:** Es ist dir egal. Wenn du an Orten bist, wo viele Leute sind, versuchst du da
- 121 deine Tics extra zu unterdrücken?
- 122 **S.:** Ja.
- 123 **I.:** Kannst du einige Freizeitaktivitäten nicht ausführen, weil du das Tourette-
- 124 Syndrom hast?
- 125 **S.:** Eigentlich nicht. Das einzige ist, dass ich wahrscheinlich nicht zum Bund
- 126 kann, weil ich dann Tics in den Fingern haben könnte. Das wäre dann zu gefähr-
- 127 lich, wenn ich eine Waffe in der Hand hätte.
- 128 **I.:** Ach so. Würdest du das denn eigentlich gerne machen?
- 129 **S.:** Nein, keine Lust drauf.

- 130 **I.:** Ja. Hilft es dir manchmal, wenn es dir nicht so gut geht, dich anderen Men-
131 schen zuzuwenden, also deiner Familie oder Freunden?
- 132 **S.:** Ja.
- 133 **I.:** Zu wem gehst du dann?
- 134 **S.:** Zu meiner Mutter.
- 135 **I.:** Und die hilft dir dann?
- 136 **S.:** Ja, sie redet dann immer mit mir.
- 137 **I.:** Wie geht deine Familie denn mit dem Tourette-Syndrom um, deine Eltern und
138 deine Geschwister?
- 139 **S.:** Meine Eltern finden sich damit ab, dass ich das habe. Und meine Geschwister
140 auch. Wir können ja nichts daran ändern.
- 141 **I.:** Und die unterstützen dich dann auch?
- 142 **S.:** Ja.
- 143 **I.:** Und sie haben dir auch von Anfang an geholfen?
- 144 **S.:** Ja, es geht.
- 145 **I.:** Wieso es geht?
- 146 **S.:** Abends beim Fernseh gucken, hab ich meine Füße immer oben und wackel
147 immer damit. Und dann regt sich meine Mutter immer auf.
- 148 **I.:** Ist das Füße wackeln auch ein Tic von dir?
- 149 **S.:** Ich glaube nicht, weil ich das extra mache.
- 150 **I.:** Ach so. Ja gut. Und wie gehen deine Freunde mit dem Tourette-Syndrom um?
- 151 **S.:** Gute Frage. Die nehmen das halt so hin.
- 152 **I.:** Hast du die von Anfang an aufgeklärt?
- 153 **S.:** Ja.
- 154 **I.:** Ja, O.K. Kannten deine Lehrer vorher das Tourette-Syndrom schon?
- 155 **S.:** Nein, das war für die neu. Die haben dann von meinen Eltern ein Prospekt mit
156 Fragen und Antworten bekommen.
- 157 **I.:** Ja. Nehmen sie im Unterricht Rücksicht auf dich?
- 158 **S.:** Eher weniger.
- 159 **I.:** Eher weniger?
- 160 **S.:** Die Tics ignorieren sie halt. Und sie gehen mit mir um wie mit anderen Schü-
161 lern und das will ich auch. Ich will keine Extrabehandlung.
- 162 **I.:** Ja gut. Kennst du die Tourette-Syndrom-Gesellschaft?

- 163 **S.:** Nein, die kenne ich nicht.
- 164 **I.:** Kennst du denn noch andere Menschen, die das Tourette-Syndrom haben?
- 165 **S.:** Ja, wir haben jetzt rausgefunden, dass ein Klassenkamerad von mir, von der
166 ersten bis zur vierten, das auch hat.
- 167 **I.:** Ach so. Hast du noch Kontakt zu ihm?
- 168 **S.:** Nicht mehr.
- 169 **I.:** Meinst du es würde dir denn helfen dich mit anderen auszutauschen, die das
170 Tourette-Syndrom haben?
- 171 **S.:** Nein, ist mir eher egal.
- 172 **I.:** Ja. Hast du noch Begleiterscheinungen zum Tourette-Syndrom? Du hattest ja
173 vorhin schon gesagt, dass du eine Lernschwäche hast.
- 174 **S.:** Eine Lese-Lernschwäche.
- 175 **I.:** Hast du noch ein Begleiterscheinung? Also manche haben ja noch ADS oder
176 Ängste.
- 177 **S.:** ADS hab ich noch.
- 178 **I.:** Aha. Und wie äußert sich das bei dir?
- 179 **S.:** Ich hab früher z.B. immer, wenn meine Mutter Pudding gemacht hat, und in
180 dem einen Schälchen war mehr drin, hab ich sie darauf aufmerksam gemacht.
- 181 **I.:** Ja. Anderen Begleiterscheinungen hast du aber nicht?
- 182 **S.:** Nein.
- 183 **I.:** Kannst du trotz deiner Schwierigkeiten mit dem Tourette-Syndrom etwas Posi-
184 tives aus deiner Situation ziehen?
- 185 **S.:** Das ich viel Aufmerksamkeit bekomme.
- 186 **I.:** Ah, das sich alle um dich kümmern?
- 187 **S.:** Ja.
- 188 **I.:** Würdest du dich selbst als krank oder behindert sehen?
- 189 **S.:** Nein.
- 190 **I.:** Dann sind wir auch schon fast am Ende. Zum Abschluss nur noch die Frage,
191 was du für Zukunftswünsche hast?
- 192 **S.:** Das es weg geht. Es kann ja nach der Pubertät, mit 18, 19 verschwinden.
- 193 **I.:** Ja. Das wäre ja super! Das wünsch ich dir auch. Ja, dann sind wir auch am En-
194 de und ich danke dir für das Interview.
- 195 **S.:** Bitte.

Veröffentlichung mit Zustimmung von Tina Viert

Information Tourette-Syndrom www.tourette-syndrom.de