

# DISSERTATION

Titel der Dissertation:

Die „unheimliche Krankheit“ Tourette-Syndrom.  
Die psychosoziale Lage Betroffener einer stigmatisierten  
Randgruppe

Verfasser:

MMag. Dr. Ferdinand Holub, MEd MSc

angestrebter akademischer Grad:

Doktor der Philosophie (Dr. phil.)

Wien, 2014

Studienkennzahl lt. Studienblatt: A 092 122

Dissertationsgebiet lt. Studienblatt: Soziologie, geisteswissenschaftlicher Studienzweig

Betreuer: Univ. Prof. Dr. Roland Girtler

## Ehrenwörtliche Erklärung

Ich erkläre hiermit ehrenwörtlich, dass ich die vorliegende Dissertation selbständig verfasst und keine anderen als die angegebenen Quellen und Hilfsmittel verwendet habe. Alle wörtlichen und sinngemäß übernommenen Ausführungen wurden als solche gekennzeichnet. Diese Arbeit wurde sowohl in gedruckter als auch in elektronischer Form abgegeben.

Ich bestätige, dass der Inhalt der digitalen Version vollständig mit der gedruckten Version übereinstimmt. Ich bin mir bewusst, dass eine falsche Erklärung rechtliche Folgen hat.

Wien, Oktober 2012

## Inhaltsverzeichnis

0	Vorwort	1
1	Einleitung	2
2	Geschichtliche Einführung zum Umgang mit Beeinträchtigung	7
3	Geschichtliche Aspekte zum Tourette-Syndrom	18
4	Das Tourette-Syndrom – eine Behinderung?	24
5	Stand der Forschung, klinische Aspekte	27
5.1	Klassifizierungssysteme	28
5.2	Klinisches Bild, Symptomatik	29
5.2.1	Allgemeine Aspekte	29
5.2.2	Tics	30
5.3	Diagnosekriterien, Differenzialdiagnose	35
5.4	Prävalenz, Epidemiologie	37
5.5	Ätiologie, Pathogenese	38
5.6	Verlauf	40
5.7	Komorbide bzw. tic-assoziierte Störungen	42
5.7.1	ADHS	43
5.7.2	Zwangsphänomene, Zwangsstörungen	46
5.7.3	Depressionen, depressive Symptomatik	50
5.7.4	Emotionale und effektive Störungen	51
5.7.5	Störungen des Sozialverhaltens	53
5.7.6	Befindlichkeitsstörungen, psychosomatische Beschwerden	
5.8	Therapie- und Behandlungskonzepte	55
5.8.1	Psychoedukation	56
5.8.2	Pharmakologische Therapie	56

5.8.3	Neurochirurgische Eingriffe, tiefe Hirnstimulation	57
5.8.4	Psychotherapie und Trainingsverfahren	57
5.8.5	Sonstige Interventionen und Behandlungsverfahren	59
6	Das Tourette-Syndrom als chronische Krankheit	60
6.1	Chronische Krankheiten und Behinderungen als krisenhafte Ereignisse: Belastungsaspekte und Bewältigungsprozesse	61
6.2	Stressoren und Belastungen durch Krankheiten	62
6.3	Familientheoretische Modelle und sonstige Konzepte zu Stress und -verarbeitung	63
6.3.1	Exemplarische Auswahl sonstiger Stressmodelle und -verarbeitungsstrategien	65
6.3.2	Resilienz	67
7	Gesellschaftliche Einstellungen zu behinderten und beeinträchtigten Menschen	69
7.1	Allgemeine Einführung in die Thematik	69
7.2	Wissenschaftliche Erkenntnisse aus der Einstellungsforschung	71
8	Soziale Reaktionen	76
9	Stigma, Stigmatisierung	78
9.1	Stigmatisierungsfunktionen und -prozesse	79
9.2	Mögliche Folgen einer Stigmatisierung	80
9.3	Entstigmatisierungsthesen und -konzepte	81
9.3.1	Allgemeine Aspekte	81
9.3.2	Entstigmatisierungsmodelle	83
9.3.3	Informations- und Aufklärungskampagnen	84
9.3.4	Änderungen im normativen Kontext	85

9.4	„Neue Behindertenfeindlichkeit“?	86
10.	Wohlbefinden, Bedürfnisse, Lebensqualität	88
10.1	Wohlbefinden	89
10.2	Bedürfnisse	90
10.3	Lebensqualität und gesundheitsbezogene Lebensqualität (gLQ)	92
10.4	Erhebungsmethoden, Messinstrumente	97
11	„Disability Studies“	99
12	Tourette-Syndrom und familiäre Besonderheiten	100
12.1	Allgemeine Fakten	100
12.2	„Behinderte Familie“ und „Schattengeschwister“?	102
13	Tourette-Syndrom und Schule	109
14	Qualitativer Abschnitt	116
14.1	Methodische Vorgehensweise	118
14.2	Ethische Kriterien	119
14.3	Sonstige Aspekte	121
14.4	Gesprächspassagen, Ergebnisdarstellung	121
14.4.1	Expertenaussagen (allgemeine Bereiche)	122
14.4.2	Krankheitsbeginn, erste Symptome	127
14.4.3	Diagnose	132
14.4.4	Verlauf, Symptomatik, Komorbiditäten	137
14.4.5	Therapie	142
14.4.6	Alltagserfahrungen, Alltagssituationen, Belastungen	148
14.4.7	Bewältigungsstrategien, Ressourcen, Lebensqualität	186
14.4.8	Bedürfnisse, Wünsche	197
15	Conclusio, Ausblick	201

## 0 Vorwort

An dieser Stelle möchte ich mich als Nicht-Soziologe bei allen Personen bedanken, die zum Gelingen dieser Dissertation in Soziologie (der Behinderung) beigetragen haben. An erster Stelle steht dabei meine Ehegattin Gertrud, die das langjährige Prozedere (auch bei den vorigen Magisterarbeiten, Masterthesen und bei der Dissertation in Pädagogik) mit viel Geduld und Humor ertragen musste. Ehrenwort, es wird kein weiteres Studium folgen! Auch meinem Sohn Oliver, Arzt in Ausbildung, gebührt großer Dank für die Erklärung einiger physiologischer bzw. pathologischer Abläufe. Des Weiteren bedanke ich mich bei allen Interview- und Gesprächspartnern und besonders bei meinem Betreuer Herrn Univ. Prof. Roland Girtler sowie den Begutachtern Frau Univ. Prof. Ursula Kunze und Herrn Univ. Prof. Dr. Anselm Eder.

Aus Gründen der besseren Lesbarkeit gilt bei personenbezogenen Bezeichnungen die gewählte Form für beide Geschlechter.

## 1 Einleitung

Das Tourette-Syndrom stellt eine chronisch verlaufende neuropsychiatrische Erkrankung innerhalb der Kategorie Tic-Störungen dar, dessen Hauptsymptome motorische und vokale Tics in unterschiedlicher Art, Lokalisation, Häufigkeit und Intensivität beinhalten. Die Störung beginnt überwiegend in der frühen Kindheit (meist zwischen vier bis sieben Jahren), die Symptomatik nimmt fast immer im Erwachsenenalter ab. Zusätzlich treten oft tic-assoziierte Störungen, wie Hyperaktivität, ADHS, Zwangsstörungen, Depressionen und Befindlichkeitsbeeinträchtigungen auf (Döpfner et al. 2010).

Besonders die vokalen Tics (hier vor allem das plötzliche, laute Schreien sowie die – eher seltene – Koprolalie, d. h. die Verwendung von Schimpfwörtern und verpönten Ausdrücken) führen zu überwiegend negativen gesellschaftlichen Reaktionen.

Betroffene entsprechen nicht der gesellschaftlich konstruierten Vorstellung einer leicht erkennbaren und identifizierbaren beeinträchtigten Person, somit gelten die Tics als störende, regelwidrige Abweichung und „Abnormität“ des Verhaltens. Gesellschaftliche Reaktionen können vielfältig sein. Sie reichen von Empörung, Erschrecken, Angst und Abwehrhaltungen über Spott, Negierung, Nachahmen und Ermahnungen bis hin zu verbalen oder körperlichen Übergriffen. Diese Formen belasten Betroffene zusätzlich und zeigen meist gravierende Auswirkungen auf das emotionale und psychische Wohlbefinden, die Lebensqualität und das Selbstwertgefühl. Das kann die Tic-Symptomatik und die Komorbiditäten verstärken und zu einer Außenseiterrolle sowie zu Rückzugstendenzen führen. Zusätzlich ist – je nach Schweregrad der Symptome und der komorbiden Störungen – häufig die Leistungsfähigkeit beeinträchtigt, ein Faktor, der eine Berufsausübung oder ein Studium erschwert. Weiters bewirkt die Tatsache den Tics ausgeliefert zu sein und über sie keinerlei

Kontrolle (bzw. nur fallweise in Form einer gewissen Unterdrückbarkeit) zu besitzen, häufig Hilflosigkeits- und Schamgefühle.

Interventionen und Therapien führen zu einer Symptomreduktion, selten zu einer Symptombefreiung. Ziel aller individuellen Behandlungsversuche ist zusätzlich die gesellschaftliche Integration (bzw. Inklusion) Betroffener, mit einer maximalen Teilnahme an allen jeweils erwünschten sozialen Prozessen und ein adäquater Umgang mit den Symptomen sowie tic-assoziierten Krankheiten, bei einer möglichst hohen Lebensqualität. Der Lebensalltag Betroffener zeichnet sich wie bei vielen behinderten, beeinträchtigten, chronisch kranken oder von der Norm „abweichenden“ Menschen trotz zahlreicher Verbesserungen und Fortschritte immer wieder durch (bewusste oder unbewusste) Stigmatisierungen, Diskriminierungen, negative Reaktionen oder Ausgrenzungstendenzen aus.

Menschen mit Tourette-Syndrom entwickeln bzw. erlernen im Verlauf der Krankheit unterschiedliche Bewältigungsstrategien, wie z. B. die Tics eine gewisse Zeit zu unterdrücken, bestimmte tic-auslösende Belastungen oder Objekte nach Möglichkeit zu vermeiden oder gesellschaftlich negativ bewertete Ausdrücke in eher neutrale „abzuwandeln“ (z. B. statt dem Götzzitat ein „Leckeis und Asche“ auszusprechen).

Zum Komplex Tourette-Syndrom liegen zahlreiche wissenschaftliche Studien zu medizinischen und pharmakologischen Aspekten mit entsprechenden Schwerpunkten vor. Darüber hinaus existieren Ratgeber für Betroffene und deren Angehörigen sowie überblicksmäßige theoretische Einführungen zur Thematik Tic-Störungen. Mit Ausnahme von Publikationen zum Aspekt Lebensqualität (bzw. gesundheitsbezogene Lebensqualität) sind sonstige Veröffentlichungen zu den Bereichen Alltagserleben und gesellschaftliche Reaktionen auf die Erkrankung spärlich.

Die Dissertation möchte einen wissenschaftlichen Beitrag zum Verständnis dieser Thematik leisten, indem u. a. auch im Bereich Mikroebene die

Situation und die besonderen Bedürfnisse, Probleme, Belastungen, Stigmatisierungserfahrungen und Erwartungen Betroffener erfasst bzw. analysiert werden, um relevante Erkenntnisse (z. B. bezüglich Bewältigungsmaßnahmen, Auswirkungen negativer gesellschaftlicher Reaktionen auf die Krankheit und auf das Selbstbild) – auch interdisziplinär – abzuleiten. Gerade zu diesen Schwerpunkten sind vorhandene Daten und Ergebnisse teilweise dürftig, widersprüchlich oder wenig aussagekräftig.

Somit lautet die zentrale Forschungsfrage: *Wie stellt sich die Alltagssituation von Menschen mit einem Tourette-Syndrom dar?*

Diese Frage inkludiert Belastungen, Stigmatisierungserfahrungen, Bewältigungsstrategien und Bedürfnisse Betroffener.

In diese Arbeit fließen Erkenntnisse und Forschungsergebnisse aus der Sozialpsychiatrie, der klinischen Psychologie, der Soziologie (Soziologie der Behinderung bzw. abweichenden Verhaltens), der Behindertenarbeit sowie der Sonder- und Heilpädagogik ein. Medizinische (anatomische, physiologische, pathologische), neurowissenschaftliche, biologische und pharmakologische Aspekte – soweit sie zum Verständnis des Krankheitsbildes relevant erscheinen – sind in knapper Form ausgeführt.

Die vorliegende Dissertation gliedert sich in einen theoretischen und einen empirischen Teil.

Die geschichtliche Einführung zum Umgang mit Beeinträchtigungen, Behinderungen und „abweichendem“ Verhalten fasst bedeutsame Entwicklungen von der Antike bis zur Gegenwart zusammen. Manche Verhaltensweisen, Weltbilder und Intentionen sind unter Berücksichtigung des jeweiligen zeitlichen Umfeldes besser erkenn- und verstehbar, wobei die Bedachtnahme auf historische Zusammenhänge meist vor zu schnellen – möglicherweise unrichtigen oder oberflächlichen – Schlussfolgerungen schützt.

Ein Kapitel befasst sich mit der Schwierigkeit einer Definition des Begriffes Behinderung und stellt Klassifizierungsversuche vor.

Ein relativ umfangreicher Abschnitt zeigt den Stand der Forschung bzw. klinische Aspekte zu chronischen Tic-Störungen und zum Tourette-Syndrom auf. Hier werden u. a. die Bereiche Diagnosekriterien, Prävalenz, Pathogenese, Verlauf, komorbide Störungen, Therapie- und Behandlungskonzepte erfasst.

Es folgt eine Auseinandersetzung mit der Thematik Belastungs- und Bewältigungsprozesse bei chronischen Erkrankungen und mit Forschungserkenntnissen zur gegenwärtigen gesellschaftlichen Einstellungen zu behinderten und beeinträchtigten Menschen (Einstellungsforschung), mit besonderer Berücksichtigung sozialer Reaktionen und den Phänomenen Stigma/Stigmatisierung. Weiters wird der Frage nachgegangen, ob trotz laufender neuer Konzepte und Maßnahmen (Integration, Normalisierungsprinzip, Inklusion) eine sogenannte „neue Behindertenfeindlichkeit“ in leistungsorientierten Gesellschaften manifest ist.

Auf den in den meisten älteren Publikationen zur Thematik häufig nur kurz abgehandelten Komplex Wohlbefinden, Bedürfnisse sowie (gesundheitsbezogene) Lebensqualität wird näher eingegangen. Den Abschluss des theoretischen Teils bilden die Kapitel „Disability Studies“, familiäre Besonderheiten und schulische Aspekte beim Tourette-Syndrom.

Im empirischen Teil werden die Ergebnisse einer qualitative Erhebung bei elf Personen präsentiert (zwei Expertinnen, davon eine selbst Betroffene sowie neun Personen mit einer Tourette-Erkrankung). Die Erhebung erfolgt bei neun Betroffenen nach den Kriterien der „ero-epischen Gesprächsführung“ nach Roland Girtler, bei den restlichen zwei finden bereits früher verfasste Zusammenfassungen aus dem Jahr 2005 Verwen-

dung. Zusätzlich ergänzen Aussagen von sechs Betroffenen aus einer deutschen Selbsthilfegruppen die Daten.

Jeweils aussagekräftige Passagen zu den Kategorien Krankheitsbild (Beginn, erste Symptome, Diagnose, Verlauf, Komorbiditäten, Therapie), Alltagserfahrungen (Schule, Beruf) Stigmatisierungen, Bewältigungsstrategien, Ressourcen und Lebensqualität werden aufbereitet, interpretiert und mit Ergebnissen aus wissenschaftlichen Publikationen, Studien und veröffentlichten Erfahrungsberichten Betroffener mit Tourette-Syndrom (bzw. chronischen Tic-Störungen) verglichen.

Diese wissenschaftliche Arbeit stellt zusammengefasst daher auch einen Versuch dar bestimmte isolierte Erkenntnisse verschiedener Disziplinen, die sich mit dem Phänomen „Beeinträchtigung“ beschäftigen zu berücksichtigen, kritisch zu analysieren und in Folge auf Betroffene mit einem Tourette-Syndrom (und solche mit einer chronischen Tic-Störung) zu übertragen. Somit auf jene Personen, die überwiegend ein von der Gesellschaft als „abweichend“ interpretiertes Verhalten zeigen und folglich zu einer sozialen Randgruppe zu zählen sind mit entsprechenden Diskriminierungs-, Ablehnungs- und Stigmatisierungserfahrungen. Daher könnte diese Dissertation möglicherweise einen Beitrag dazu leisten die Alltagssituation Betroffener und ihre tägliche Strategie des „Kampfes“ gegen negative gesellschaftliche Reaktionen neu zu bewerten und bei zukünftigen Forschungen mehr zu berücksichtigen...

## 2 Geschichtliche Einführung zum Umgang mit Beeinträchtigungen

In diesem Kapitel können nur exemplarisch einige Aspekte zum Umgang mit chronisch Kranken, Behinderten und Menschen mit psychischen Beeinträchtigungen im Laufe der Geschichte in sehr komprimierter Form dargestellt werden, soweit sie einen gewissen Beitrag zum Verständnis bestimmter Handlungen leisten können. Jede intensivere Befassung mit dieser umfangreichen Thematik würde den Rahmen der vorliegenden Dissertation sprengen.

Menschen mit unterschiedlichen Arten von (chronischen) Krankheiten, Behinderungen und psychischen Beeinträchtigungen existierten in allen Epochen und in allen Kulturen. Der Umgang mit den Betroffenen hing von individuellen (Art und Schwere der Krankheit oder Beeinträchtigung, Alter, Geschlecht, Stellung in der Gesellschaft u.s.w.) und von gesellschaftlichen Faktoren (sozio-ökonomische Bedingungen, Weltbilder, magisch-religiöse Interpretationen etc.) ab (Antor/Bleidick 2000).

Die Reaktionen reichten von einer – seltenen – Ehrfurcht und Sonderstellung über eine Akzeptanz und gesellschaftliche (bzw. familiäre) Integration bzw. Inklusion bis hin zu negativen Verhaltensweisen wie Ablehnung, Meidung und Distanzierung bzw. Ausschlusstendenzen (Isolierung, Aussetzung) sowie, besonders bei schwachen und körperlich behinderten Säuglingen, zu Tötungen (Neubert/Cloerkes 2001).

Aber auch eine Sonderstellung (blinde „Seher“ in der Antike, „Fallsüchtige“ mit der „heiligen“ Krankheit, „besessene“ Auserwählte u.a.) stand häufig in Verbindung mit einer Ausgrenzung (Kastl 2010).

Andererseits gab es auch außerhalb des in der Regel beschützenden Familienverbandes in unterschiedlicher Weise Hilfestellung, Solidarität und Betreuung durch die Gesellschaft oder durch bestimmte Personen(gruppen).

Besonders psychische Störungen, angeborene Behinderungen aber auch stigmatisierende Krankheiten („Aussatz“) stellten lange Zeit in der Menschheitsgeschichte unfassbare, kaum erklärbare Ereignisse dar, oft als Bestrafung Betroffener oder des Umfeldes, als Läuterungs- und Sühnemaßnahme oder aber als Schutzenszug durch die Götter aufgefasst (Toellner 2000; Ackerknecht 1967).

*„Der nicht ordnungsgemäss [Schweizer Rechtschreibung, Anm. des Verf.] ausgestattete und sich nicht ordentlich gebärdende Mensch stört in ästhetischer, ethischer und religiöser Hinsicht das Bild der Harmonie und der allseitigen Stimmigkeit, welches Menschen verschiedener Kulturen sich zu unterwerfen bemühten.“ (Kobi 1977, S 9)*

Nach gängiger Annahme bewirkte der Entzug göttlichen Heils das Auftreten einer Krankheit bzw. den Nährboden für die Manifestation von bösen Geistern oder Dämonen im Körper des Menschen (Schadewald 1969).

Vorhandene Quellen belegen, dass bei psychischen Beeinträchtigungen jahrhundertlang magisch-religiöse Annahmen und darauf aufbauende Versuche einer Behandlung dominierten, wobei rituelle Elemente, Beschwörungsformeln, Austreibungstechniken durch „Priester-Ärzte“, aber auch Heilmittel, eine große Bedeutung hatten. Ob die populäre Annahme, nach der nachgewiesene Trepanationen an vorgefundenen Schädeln aus der Jungsteinzeit Versuche gewesen sein sollen Dämonen entweichen zu lassen, bleibt spekulativ (Vie´/Baruk 2000).

Bereits die altägyptischen Priester kannten unterschiedliche Formen von psychischen Befindlichkeitsstörungen und seelischen Erkrankungen, wobei die Heilungsversuche (Beschwörungen, Exorzismen) in den Tempelanlagen durchgeführt und die halluzinogenen sowie euphorisierenden Wirkungen

verschiedener bereits bekannter Kräuter durch Riten zusätzlich „verstärkt“ wurden (Toellner 2000). Aus den eher spärlich vorhandenen Urtexten ist besonders das philosophisch-ethische Werk des Amenemopes erwähnenswert, der von Menschen berichtete, die sich in der „Hand Gottes befinden“. Möglicherweise könnte es sich hier um psychisch Kranke oder um Epileptiker gehandelt haben (Meyer 1983).

Durch die lange Epoche der ägyptischen Kultur und der spärlichen Quellenlage sind Verallgemeinerungen zur gesellschaftlichen Praxis aufgrund der wenigen Belege allerdings nicht möglich (Fischer-Elfert 1996; Stephan 2011).

Aus der griechischen Antike vor Hippokrates sind keine relevanten Aufzeichnungen zu psychischen Beeinträchtigungen bekannt. Diese dienten nach damaliger gängiger Annahme, wie alle Arten von Krankheiten, nicht nur als göttliche Bestrafung, sondern in Einzelfällen auch als prophetische Gabe. Selbst Götter oder Halbgötter konnte der „Wahnsinn“ treffen, wie z. B. Herkules, der mit Nieswurz behandelt werden musste (Vie´/Baruk 2000). Überwiegend strebten die Griechen nach dem Ideal der Kalokagatie; Schönheit, moralisches Verhalten und das Freisein von Krankheit und Gebrechen galten als Attribut des wahren Menschen. Sittlichkeit, ein reger Geist und Gesundheit würden sich in starken und athletischen Körpern bei Männern bzw. in wohlgeformten bei Frauen zeigen (Nutton 2004).

Die Bedeutung eines Menschen zeige sich nach dieser Auffassung durch seinen Wert für den Staat, d. h. durch seine soziale Brauchbarkeit. Nur wer kurzfristig krank (mit Aussicht auf Genesung) wäre, galt als behandlungswürdig.

*„Unheilbare Fälle muß man überhaupt ausweisen, zumal wenn man eine annehmbare Ausflucht hat“ (Corpus Hippocraticum, zit. n.: Schadewald 1969, S. 33)*

Auch hier ist anzumerken, dass bedingt durch die lange Zeitspanne die das griechische Altertum umfasste und besonders durch die tlw. unterschiedlichen Entwicklungen der Stadtstaaten und der Kolonien trotz einiger erhalten gebliebener Quellmaterialien nur ansatzweise Erkenntnisse vorliegen und weitgehende Schlussfolgerungen unzulässig sind. So finden sich z. B. im Corpus Hippocraticum („Über die Krankheit“, 1. Buch) auch Forderungen zur Behandlung chronisch Kranker (Müri 1962; Maio 2012).

In den Sanktuarien des Äskulap und auf Epidaurus führten Priester ganzheitliche Therapieversuche durch. Körper und Psyche sollten durch Diät, Medikamente, dem Hydroklima, aber auch durch eine moralische Läuterung gestärkt werden. Für Epilepsiekranken existierten z. B. eigene Trakte (Vie´/Baruk 2000).

Die Tempelmedizin beinhaltete rituell-hygienische Vorschriften. In besonderer Weise durch den Tempelschlaf (Inkubation) konnten Kranke im Schlafzustand mit den Gottheiten kommunizieren bzw. Ratschläge zur Genesung erfahren (Sigerist 1963; Irmscher 1990).

Hippokrates lehnte die im Volk stark verwurzelte Ansicht, wonach die Götter Verursacher von Krankheiten und psychische Beeinträchtigungen dämonischen Ursprungs wären, ab. In einer ihm zugeschriebenen Abhandlung über die Epilepsie bekräftigte er diese Auffassung und bewertete das Gehirn als Auslöser zahlreicher Krankheiten des „Geistes“. Nach ihm sauge das Gehirn überflüssige Körpersäfte auf (Zerebralthese), jeder Überfluss an Kälte, Nässe, Hitze aber auch Traumen vermöge es vorübergehend oder irreversibel zu schädigen (Hippokrates 1994).

Hippokrates beschrieb einige neurologisch-psychiatrische Symptome und Krankheitsformen (z. B. Muskelkrämpfe, Epilesien, Delieren, Phobien) sehr treffend, für ihn waren sowohl die Beobachtung des Krankheitsverlaufes als auch die Berücksichtigung von Umwelteinflüssen wichtig.

Aus heutiger Sicht eher makaber erscheinen seine bekannten Thesen zur Entstehung der Hysterie, die sich allerdings jahrhundertlang hielten (Irmscher 1990).

Neben magischen Praktiken (Exorzismen, Zaubersprüche, Amulette) gab es auch die sogenannte „Drecksapotheke“, die menschliche und tierische Exkremeinte einsetzte. Die griechischen Ärzte (inklusive der Wanderärzte) verfügten über auf überlieferten und auf eigenen Erfahrungen aufgebaute Kenntnisse sowie einerseits über relativ gute anatomische, andererseits über eher spärliches physiologisch-pathologisches Wissen (wie z. B. die humoralpathologische Vier-Säfte-Lehre). Im Laufe der Zeit entwickelten sich verschiedene medizinische Schulen (Achner 2009; Leven 2005).

Zusätzlich beschäftigten sich einige altgriechischen Philosophen mit ethischen Aspekten von Krankheit, Leid, Schmerz, Siechtum u.s.w. Platon z. B. schuf in „Der Staat“ das theoretische Konstrukt einer idealen, harmonischen, „leidfreien“ Gesellschaftsordnung. Noch intensiver forderte sein Schüler Aristoteles in „Politik“ Eugenik, Abtreibung und die Tötung schwacher und beeinträchtigter Säuglinge, eine Praxis, die in der Antike wahrscheinlich weit verbreitet gewesen sein könnte (Jäger 1963; Rainer 1995).

Das antike Rom übernahm einen Großteil der überlieferten hellenistischen Medizinkenntnisse durch griechische Ärzte, die oft als Sklaven oder „Freigelassene“ ihrer Tätigkeit nachgingen. Besonders zahlreich haben sich Anmerkungen zur „Heiligen Krankheit“ erhalten, die oft sehr detailliert ausgefallen sind und vermuten lassen, dass diese – auch durch deren Verbreitung in der Oberschicht – viele Menschen beschäftigt hatte (Waller et al. 2004).

Auch in Rom entstanden einige Ärzteschulen („methodische“, „pneumatische“ und „eklektische“ Richtungen), die häufig miteinander im Wettstreit lagen. In den verschiedenen Zeitabschnitten der römischen Geschichte dominierten überwiegend religiös-magische Riten, der Fokus

der Medizin lag auf den Gebieten Therapie und Praxis, weniger auf theoretischen Überlegungen (Irmscher 1990).

Eine große Bereicherung in der Entwicklung der römischen Medizin stellte der kaiserliche Leibarzt Galenos (dt. Galen) im 2. Jahrhundert n. Chr. dar, der in seinen Schriften das gesamte damals bekannte medizinische Wissen mit seinen Erkenntnissen verband (Lüth 1972). Für einen weiteren berühmten römischen Arzt, Cölius Aurelius, umfassten psychische Störungen Erkrankungen des Gehirns.

Daten zum Umgang mit psychisch Kranken im alten Rom sind spärlich, vielfach kamen Isolierungs- und Gewaltmaßnahmen zur Anwendung um den Verstand zu „reinigen“. Einzelne Schriften (z. B. von Sueton über zwölf Caesaren) geben einen Einblick über deren mögliche psychische Auffälligkeiten, sind aber oft mit Anekdoten und Spekulationen angereichert (Achner 2009; Irmscher 1990).

Die vorhandenen Schriften des Alten Testaments umfassen eine Entstehungsgeschichte von über 1000 Jahren, somit sind unterschiedliche Annahmen zu Krankheiten, Beeinträchtigungen und menschlichem Leid darin enthalten (Antor/Bleidick 2000). Individuelle oder kollektive Verfehlungen galten überwiegend als Grund der Manifestation von Krankheiten oder einer „Bessesenheit“, seltener als Zeichen der Bewährung. Ein Beispiel dazu wäre die Passage zu König Saul (1. Samuel 16/14 – 23, 18/10-11, 19/9-10 und 20-24). Ein von Gott ausgesandter böser Geist beherrscht den König, der „schwermütig“ wird und mit pathologischer Eifersucht sowie Wutausbrüchen David verfolgt. Dieser versucht – ähnlich wie in der heutigen Musiktherapie – Saul mit Harfenklängen zu beruhigen.

Im Neuen Testament und in den Auslegungen des Urchristentum stellten viele chronische und psychische Krankheiten – wobei bei letzteren dämonische Annahmen („ unreiner Geist“) zur Ätiologie überwogen – nicht mehr ausschließlich eine göttliche Konsequenz auf Verfehlungen (mit der Möglichkeit einer Bewährung) dar.

Vielmehr wären bestimmte Krankheiten und Beeinträchtigungen durch die Erbsünde bedingt, wobei Jesus in Einzelfällen durch Heilungen das Reich Gottes vorweggenommen hätte (Antor/Bleidick 2000; Petersen 2003). Menschliches Leiden sei folglich mit der Qual Jesu Christi am Kreuz vergleichbar, somit ein Weg die Gnade Gottes zu erlangen.

Als exemplarisches Beispiel soll eine Stelle nach Lukas (8/27 – 29) angeführt werden:

*„Als Jesus aus dem Boot stieg, lief ihm ein Mann aus der Stadt entgegen, der von Dämonen besessen war. Schon seit langem trug er keine Kleider mehr und lebte nicht mehr in Häusern, sondern in Grabhöhlen ... Denn schon seit langem hatte ihn der Geist in seiner Gewalt, und man hatte ihn wie einen Gefangenen an Händen und Füßen gefesselt. Aber immer wieder zerriß er die Fesseln und wurde von den Dämonen in menschenleere Gegenden getrieben...“ (Lukas 8/27 – 29)*

Aus dieser Textstelle können (vorsichtige) Schlussfolgerungen zum damaligen gesellschaftlichen Umgang und zu Symptomen einer vermutlich psychischen Störung, die als Besessenheit interpretiert wurde, abgeleitet werden. Relevant sind die Hinweise auf eine (erzwungene oder freiwillige) Isolation, auf Zwangsmaßnahmen (Fesselungen) sowie auf bestimmte Verhaltensmuster (lautes Schreien, außergewöhnliche Kräfte, motorische Unruhe bzw. Agitiertheit in Verbindung mit dem Aufsuchen menschenleerer Gebiete), die nach Auffassungen der damaligen Zeit nur dämonischen Ursprungs sein konnten.

Das Mittelalter kann generell für weite Teile des europäischen Raums bezüglich medizinischer Kenntnisse und therapeutischer Techniken als Zeitalter der Stagnation bzw. einer Regression bezeichnet werden.

Abergläubische Vorstellungen und Annahmen in einer Welt voll Dämonen und Teufeln beherrschten das christliche Abendland sowie die Klostermedizin. Erkenntnisse aus der griechischen Medizin kamen nur langsam über Arabien bzw. die Mauren ab dem 11. Jahrhundert (wieder) nach Europa (Irmscher 1990).

Eine hohe Sterblichkeit, Seuchen, Mangelernährung durch Ernteauffälle und die ständige Konfrontation mit dem Tod (auch in Form zahlreicher kriegerischer Auseinandersetzungen) sowie die permanente Angst vor der Apokalypse führten immer wieder zur Akedie („Schwermut“), zu Wahnvorstellungen sowie hysterischen und ekstatischen Ausbrüchen bzw. Massenpsychosen (z. B. Veitstanz, Flagellantismus) (Vie´/Baruk 2000). Möglicherweise gab es auch einige Opfer während der Hexenverfolgung mit Tourette-Syndrom, da einige Symptome damals als Merkmale eines Teufelpaktes galten.

Bis zum Ende des Mittelalters verbesserte sich das Los von psychisch Kranken und behinderten Menschen nur wenig. Isolation, Exorzismen und fragwürdige religiös-mystische bzw. abergläubische Annahmen (z. B. zum sogenannten „Narrenstein“, der aus dem Gehirn entfernt werden müsste) standen im krassen Gegensatz zum gesellschaftlichen Umgang und Behandlungsversuchen in einigen arabischen Ländern (Schott/Tölle 2006; Porter 2007). Chronisch Kranke, die wahrscheinlich nur selten ein höheres Alter erreichen konnten, wurden hauptsächlich im Familienverband versorgt.

Im 17. Jahrhundert verschlechterte sich das Los von psychisch Kranken, behinderten und beeinträchtigten Personen. Für die als gefährlich eingestuften Betroffenen existierten „Narren- und Tollhäuser“, oft nur aus kerkerähnlichen Zellen bestehend, sowie strenge Disziplinierungstechniken und brutale Methoden um den „Verstand“ wieder herzustellen (Fesselungen, Sturzbäder, Drehstühle, Zwangsstehen, Auspeitschungen, Zwicken mit glühenden Zangen, Scheinhinrichtungen

u.s.w.). D. h. die Unterbringung richtete sich hauptsächlich nach der Einschätzung der Gefährlichkeit und einer möglichen Störung der sozialen Ordnung (Ackerknecht 1967; Foucault 1969). Dadurch bevölkerten die „Zucht- und Tollhäuser“ vermehrt auch Arme, Obdachlose und Bettler.

Im 18. Jahrhundert setzten sich naturwissenschaftliche Ansätze in der Medizin immer mehr durch, es kam zu neuen Entdeckungen und Therapien.

In den folgenden Jahrzehnten führte die Landflucht vor allem in den größeren Städten zu dramatischen Folgen (Verarmung, desolate Wohnverhältnisse, hygienische Misstände, steigende Kindersterblichkeit, Zunahme von chronischen Krankheiten und kriegsbedingten Verletzungen u.s.w.). Obwohl es stellenweise bei bestimmten – bisher als unheilbar eingestuft – Krankheiten zu Linderungen und sogar zur Heilung gekommen war, dominierten in den großen psychiatrischen Anstalten noch lange Verwahrungs- und Isolationsmaßnahmen. Nur langsam kam es zu Versuchen den Verlauf psychiatrischer Krankheiten zu beeinflussen.

Noch bis in die 30er-Jahre des 20. Jahrhunderts gab es eine Vielzahl von Sanatorien und Einrichtungen für „nervöse“ Erwachsene und Kinder, überwiegend für die gehobenen Schichten vorgesehen (Eos 1920). Die damals zahlreich erschienenen Fachblätter zur Heilpädagogik im deutschsprachigen Raum zeigen eine starke Hinwendung zur Psychiatrie und eine weitgehende Übernahme ihrer Diagnostik, Kategorisierung, Klassifizierung und Bewertung samt einer extremen defizitorientierten Einstellung (Holub 2002). Der Kinderarzt Erwin Lazar prägte gemeinsam mit dem Psychologen Theodor Heller die Richtung der sogenannten „Ersten Wiener Schule für Heilpädagogik“ (Brezinka 2000).

In der Zeit vor und besonders nach dem Ersten Weltkrieg erstarkten angesichts der Massen von Kriegsverletzten (inklusive der sogenannten „Kriegsneurotiker“), Entwurzelten, chronisch Kranken, Armen u.s.w. sozialdarwinistische, eugenische und sozialhygienische Forderungen und

Einteilungstendenzen der Menschen in Güte-Klassen, hauptsächlich nach den Kriterien der Produktivität und der Selbstversorgung. Wiederholt wurde mittels Kosten-Nutzen-Berechnungen vor einem drohendem „Volkstod“ durch Wohlfahrtspflege und Fürsorge für das „Schwache“ gewarnt. Selbst die Errungenschaften der Medizin galten als kontraselektiv, da sie die „natürliche Ausmerze“ verhindern würden (Baader/Schultz 1984; Rainer 1995; Friedlander 1995).

Im Nationalsozialismus kam es unmittelbar nach der Machtergreifung 1933 zur Erfassung „Erbkranker“ und zur Zwangssterilisierung, um den hochwertigen „Volkskörper“ vor „Minusvarianten“ zu schützen (Rudnick 1990; Ebbinghaus/Dörner 2001; Klee 2010).

In dieser Epoche drohte bei „Entartung“, „Minderwertigkeit“, „Degeneration“, „Asozialität“ und einer als unzureichend eingeschätzten Produktivität (d.h. auch bei einer chronischer Krankheit) Abwertung, Ausgrenzung, Verfolgung oder Ermordung (Malina/Neugebauer 2002). In den sechs Tötungseinrichtungen (u. a. im Schloss Hartheim) und in den ca. 40 „Kinderfachabteilungen“ (u. a. „Am Spiegelgrund“) kam es bis 1941 zu zentral gesteuerten Mordaktionen („T4“ bzw. „Aktion Gnadentod“), anschließend zur sogenannten „wilden Euthanasie“ direkt in den Anstalten (Friedlander 1995; Kohl 1997; Gabriel/Neugebauer 2000; Ebbinghaus/Dörner 2001). Unterstützung und medizinische Hilfe sollte nur diejenigen Personen erhalten, die nationalsozialistischen Kriterien entsprachen und vorübergehend krank bzw. verletzt waren (Goldberger 2004; Hahn et al. 2005; Schmidt 2009).

Die Gegenwart zeichnet sich durch rasante, geradezu unglaubliche Fortschritte in bestimmten Bereichen der Medizin aus. In der Psychiatrie und in der Behindertenarbeit kam es zu einem Paradigmenwechsel. Reformen, Deinstitutionalisierungstendenzen sowie verschiedene Umsetzungsbestrebungen von Empfehlungen bzw. gesetzlicher Vorgaben

(Normalisierungs-, Integrations- bzw. Inklusionsprinzipien, Ermöglichung einer gesellschaftlichen Teilhabe, Quotenregelungen, u.s.w.) sollen den Lebensalltag Betroffener humanisieren.

Trotz gewisser Fortschritte in der Einstellung zu behinderten und psychische kranken Menschen sowie Verbesserungen (wie z. B. UN-Konventionen, Antidiskriminierungsgesetze, Maßnahmen zur Barrierefreiheit und Entinstitutionalisierung, Etablierung der „Disability Studies“ u.s.w.) dominieren vielfach Stereotypen, Vorurteile, Ausgrenzungstendenzen und - besonders bei psychisch Kranken - eine soziale Ächtung in Verbindung mit Ängsten vor deren Unberechenbarkeit und „abweichenden“ Verhaltensweisen. Auf diesen Themenkomplex wird später noch ausführlich eingegangen.

### 3 Geschichtliche Aspekte zum Tourette-Syndrom

Die klinische Erstbeschreibung des Tourette-Syndroms erfolgte durch den französischen Arzt Jean-Marc G. Itard (1774 – 1838) im Jahre 1825, der die Adelige Marouise de Dampierre kennenlernte, welche durch motorische Tics und obszönen Schimpftiraden in höheren gesellschaftlichen Kreisen für Aufregung sorgte:

*„So kann es vorkommen, daß mitten in einer Unterhaltung, die sie besonders lebhaft interessiert, plötzlich und ohne daß sie sich davor schützen kann, sie das unterbricht, was sie gerade sagt oder wobei sie gerade zuhört und zwar durch bizarre Schreie und durch Worte, die sehr außergewöhnlich sind und die einen beklagenswerten Kontrast mit ihrem Erscheinungsbild und ihren vornehmen Manieren darstellen; die Worte sind meist grobschlächtig, die Aussagen obszön und, was für sie und die Zuhörer nicht minder lästig ist, die Ausdrucksweisen sind sehr grob, ungeschliffen oder beinhalten wenig vorteilhafte Meinungen über einige in der Gesellschaft anwesenden Personen“ (Itard zit. in: Rothenberger 1991, S 178)*

Aufgrund dieser Beschreibung sammelte sein französischer Kollege Georges Albert Edouard Brutus Gilles de la Tourette (1857 – 1904) Fallberichte über acht weitere Betroffene (davon drei aufgrund von Aufzeichnungen anderer Ärzte) und veröffentlichte diese im „Archive de Neurologie“ 1885 (deutsch übersetzter Titel: „Eine Nervenstörung, charakterisiert durch motorische Dyskoordination begleitet von Echolalie und Koprologie“).

Als Symptome für diese Krankheit fasste er unterschiedliche Zuckungen, Wiederholungen von Wörtern/Sätzen oder Handlungen sowie die Verwendung obszöner Ausdrücke zusammen. Tourette nannte die Zuckungen „Maladie de Tics“ und grenzte sie von Ausdrucksformen der Epilepsie ab (Krämer 2007).

Zur näheren Befassung folgt ein Auszug aus der Beschreibung des zweiten Patienten:

*„Wenn der Kranke sich weder durch ein Wort noch eine Situation veranlasst fühlt, sich in dieser Art und Weise zu äußern, treten seine Verrenkungen oft zusammen mit dem Zwang auf, das Wort Scheiße aussprechen zu müssen – einerlei vor welchem Publikum ... er spricht zwei oder drei kurze Sätze, wie es unanständiger nicht geht, begleitet von extremen Tics und Verrenkungen, mit Bewegungen der Arme, verbunden mit wiederholtem Aufstehen und Hinsetzen, Hochziehen der Schultern und den Kopf nach vorne und zur Seite neigend“ (Itard zit. nach: Boldt et al. 2012, tourette online)*

Anfangs glaubte Tourette an eine mentale Retardierung im Verlauf der Erkrankung, diese Annahme widerrief er später. Er erkannte bereits eine gewisse familiäre Häufung und unterschiedliche Ausprägungen bzw. Arten der Symptome (Klug 2003). Eine ihm von einer Patientin zugefügte Schussverletzung blieb zwar ohne Folgen, die letzten Jahre seines Lebens verbrachte er völlig desorientiert - als Spätfolgen einer Syphilis - in einer geschlossenen Abteilung. 1904 starb er (Müller-Vahl 2010a).

Wiederholt taucht in gegenwärtigen Publikationen (z. B. bei Hartung 1995) eine Beschreibung des altgriechischen Arztes Aretäus (Aretaios) von Kappadakien aus dem ersten Jahrhundert nach Christus auf.

Diese soll die erste überlieferte schriftliche Falldarstellung eines Betroffenen mit Tourette-Syndroms sein:

*„Ein Zimmermann war in seinem Geschäft ein ganz tüchtiger Mann. ... Befand er sich auf seinem Bauplatz, so war er vollkommen bei Verstande. Wenn er aber auf den Markt oder in das Bad oder anderswohin gehen wollte, so legte er seine Werkzeuge weg, seufzte erst einmal und zog dann beim Fortgehen die Schulter in die Höhe. Hatte er sich nun aus dem Gesichte der Gesellen, von seiner Arbeit und dem Werkplatze entfernt, so verfiel er in die vollste Raserei. War er dann wieder zurückgekehrt, so hatte er auch sogleich seinen Verstand wieder“ (zit. nach: Krämer 2006, S. 1).*

Diese Annahme wird aufgrund der zu allgemeinen Darstellung und der fehlenden Details zur Symptomatik kontrovers beurteilt (Klug 2003; Krämer 2006). Eine retrospektive Deutung nur aufgrund spärlicher Textfragmente gestaltet sich schwierig, neben genauer Kenntnisse des historischen Umfeldes sind v. a. der unterschiedliche Gebrauch und die wechselnde Bedeutung bestimmter Wörter und Begriffe – häufig noch durch Übersetzungen in andere antike Sprachen zusätzlich entfremdet – zu berücksichtigen.

Noch weniger relevante Hinweise zu einem Tourette-Syndrom finden sich in den ebenfalls immer wieder erwähnten und bereits hier angeführten Anmerkungen von Sueton (Gajus Suetonius Tranquillius) zu Tiberius (dieser sprach in *„langsam gezogener Rede, die er immer mit einer gewissen gezierten Bewegung der Finger begleitete“*, Tib. 68/5) und Claudius (*„unanständiges Lachen“* und *„ein fortwährendes Zittern des Kopfes, das sich bei jeder geringsten Handlung, die er vornahm auf das*

*höchste steigerte*", Cl. 30/3-4). Es dürfte sich bei Tiberius eher um Anzeichen von oft mit Epilepsien in Verbindung stehenden Manierismen oder einer überstandenen Kinderlähmung handeln, bei Claudius um eine Epilepsie (Sueton 1964).

Bei der bisher ältesten bekannten schriftlichen Passage, die mit größter Wahrscheinlichkeit tatsächlich dieses Syndrom beschreibt, handelt es sich um eine Stelle aus dem berühmten „Hexenhammer“ („Malleus maleficarum“) von Jakob Sprenger und Heinrich Institoris aus dem Jahr 1487. Hier werden vermutlich vokale und motorische Tics erwähnt:

*„Während er an diesen Orten exorziert wurde, stieß er ein schreckliches Geheul aus. ... Wenn er beim Vorübergehen an einer Kirche die Knie zur Begrüßung der glorreichen Jungfrau beugte, dann streckte der Teufel seine Zunge lang aus seinem Mund heraus und befragt, ob er sich dessen nicht enthalten könnte, antwortete er: ‚Ich vermag das durchaus nicht zu tun‘“ (zit. nach: Müller-Vahl 2010a, S. 6)*

Am Ende dieses Kapitel soll noch auf Wolfgang A. Mozart eingegangen werden.

Als Belege für ein vermutes Tourette-Syndrom gelten u. a. einige erhaltenen Briefe und Textstellen, in denen sich offensichtlich sinnlose Aneinanderreihungen von Wörtern und vulgäre Ausdrücke finden (Hammerschmidt 2001):

*„...wünsch ich eine gute nacht, scheissen sie ins bett, daß es kracht; schlafens gesund, reckens den arsch zum mund, ich geh izt nach schlaraffen, und thue ein wenig schlaffen...“*

(zit. nach: Müller-Vahl 2010a, S. 12)

*„Poz Himmel Tausend sakristey, Cruaten schwere noth, teüfel, hexen, truden, kreuz=Battailon und kein End, Poz Element. luft, wasser, erd und feüer. Europa, asia, affrica und America. jesuiter, Augustiner. Benedictiner, capuziner, minoriten, franziscaner, Dominicaner, Cartheuser und heil: Kreüzer herrn. Canonici Regulares und irregulares. und alle bärnhäüter, spitzbuben, hundsfüter, Cojonen und schwänz übereinander...“ (zit. nach: Schaub 1994, S. 15)*

Zeitgenossen schilderten wiederholt Mozarts Unruhe, seine Rastlosigkeit, motorische Zuckungen, offensichtlich unkontrollierbares und unpassendes Lachen sowie eigenwillige Verhaltensmuster, wie das Springen über Tische, Schlagen von Purzelbäumen, Kitzeln anderer Personen, minutenlanges Klopfen mit den Fingern sowie den Hang zum Exhibitionismus (Simkin 1992). Eindeutige Hinweise auf ein Tourette-Syndrom existieren jedoch nicht (Schaub 1994).

Auch bei anderen historische Persönlichkeiten sollen angebliche Tourette-Symptome identifiziert worden sein, u. a. bei Peter dem Großen (Augenzucken, raptusartige Wutanfälle, Nachahmungstendenzen, Beschimpfungstiraden, eigenwillige Verhaltensweisen und sonderbare Vorlieben, wie das Ziehen von Zähnen u.s.w.), Moliere´ und Napoleon (Elgklou 1992).

Bedingt durch die beiden Weltkriege, Wirtschaftskrisen, unterbrochenen wissenschaftlichen Kontakten, anderen Forschungsprioritäten und der Vorstellung, nach der es sich um ein extrem seltenes Phänomen handeln würde, geriet das Tourette-Syndrom nahezu in Vergessenheit. Ab den 70er-Jahren des 20. Jahrhunderts setzten umfangreiche Untersuchungen und klinische Berichte zu dieser Erkrankungen ein, das Ehepaar Shapiro untersuchte z. B. 1262 (!) Betroffene (Shapiro/Shapiro 1982).

Gegenwärtig besitzt das Syndrom einen gewisse Bekanntheitsgrad in der Bevölkerung, wenn auch überwiegend in plakativ-oberflächlicher Form, gespeist aus teilweise sehr sensationslüsternen Massenmedienberichten.

#### 4 Das Tourette-Syndrom – eine Behinderung?

Die WHO entwickelte ab 1980 die „International Classification of Impairments, Disabilities and Handicaps“ („ICIDH“) mit der Unterscheidung „impairment“ (Schädigung), „disability“ („Behinderung“) und „handicap“ (Benachteiligung). Auf die Kritik, wonach dieses Modell zu defizitorientiert sei, folgte eine Erweiterung („impairment“, „activity“ und „participation“), mit einer starken Betonung der Bereiche Ressourcen und Fähigkeiten (WHO 2004).

2001 entstand die „International Classification of Impairments, Activities and Participation“ („ICF“), hier fanden u. a. die Aspekte Beeinträchtigungen der Aktivität und gesellschaftliche Teilhabe besondere Berücksichtigung (DIMDI 2013). Die Definitionen zur Bezeichnung Behinderung sind zahlreich, auch innerhalb verwandter Wissenschaftsdisziplinen teilweise widersprüchlich oder sehr weitgefasst, daneben existieren eher polemische Zuschreibungen („Wir alle sind behindert – mehr oder weniger!“). Bei der Einschätzung der Berufsunfähigkeit bzw. bei einer Zuerkennung von finanziellen Unterstützungsformen im Sozialrecht steht z. B. der Beeinträchtigungsgrad in Prozentangaben im Vordergrund. Relevant ist insbesondere die zeitliche Dimension. Eine Behinderung gilt als dauerhaftes Ereignis, auch wenn sich möglicherweise in bestimmten Fällen der Zustand verbessern kann oder sogar eine Heilung möglich wäre.

Für den Soziologen Günther Cloerkes ist eine Behinderung eine Abweichung von gesellschaftlichen Normen, „*der allgemein ein entschie-*

*den negativer Wert zugeschrieben wird*" und die Reaktionen (Bewertungen oder Abwertungen) hervorruft (Cloerkes 2007, S. 8).

Negative soziale Reaktionen bzw. negative Zuschreibungen führen danach zu einer Benachteiligung. Nach dieser These wäre auch das Tourette-Syndrom eine (sozial konstruierte) Form einer Behinderung, unabhängig vom Grad der vorhandenen Leistungsbeeinträchtigung. D. h. behindert sind alle jene Personen, welche aufgrund einer Beeinträchtigung, „Andersartigkeit“, Krankheit u.s.w. durch gesellschaftliche Barrieren nicht oder nur eingeschränkt am gesellschaftlichen Leben teilnehmen können oder dürfen. Dieses Modell („Behindert ist, wer behindert wird“) unterscheidet sich stark von klassischen medizinischen bzw. von sonstigen Konzepten, nach denen eine Behinderung vermeidbar (z. B. durch Prävention), überwindbar (z. B. durch Reha-Maßnahmen) oder unüberwindbar (z. B. schwerste intellektuelle Beeinträchtigung) wäre und diese auf funktionelle Schädigungen oder Funktionseinschränkungen zurückzuführen sei (wie z. B. bei Rett 1971; Holzinger 1984).

Der Bereich Behinderung (bzw. Beeinträchtigung) oblag lange Zeit hauptsächlich der Medizin sowie der Sonder- und Heilpädagogik. Entprechend dem damaligen Zeitgeist versuchten diese zu behandeln, rehabilitieren, heilen oder „lindern“ (Medizin) bzw. zu fördern und eine gelungene Anpassung an die Gesellschaft zu erreichen (Heilpädagogik).

Später kamen die Wissenschaftszweige (klinische) Psychologie, Soziologie (der Behinderung bzw. abweichenden Verhaltens), Gesundheitswissenschaften, „Disability Studies“ (Kapitel 11) u. a. dazu, die mit jeweils unterschiedlichen Schwerpunkten oder Zielsetzungen das Phänomen Behinderung erforschten bzw. erforschen.

Auch gegenwärtig wird in bestimmten Fällen das Auftreten einer Krankheit als Ergebnis eines persönlichen Versagens interpretiert (z. B. bei Depression, Magersucht). Somit als eine Form abweichenden Verhaltens, da Betroffene (vorübergehend oder länger) bestimmten Erwartungen (z.B.

Arbeitsfähigkeit) und Rollenbildern nicht oder nur partiell entsprechen (Cloerkes 2007).

In den meisten Gesellschaften erfährt eine Devianz (Abweichung) innerhalb einer jeweils definierten Bandbreite – abhängig von kulturellen, individuellen und sonstigen Faktoren – die keine massiven Verstöße gegen aufgestellten Normen und Regeln umfasst auf eine gewisse Duldung bzw. Akzeptanz (z. B. bei Randgruppen, Minderheiten, Künstlern, „Aussteigern“ u.s.w.). Diese sogenannte „primäre Devianz“ oder „normale Andersartigkeit“ (Lemert 1975) kann zu einer sekundären führen, wenn Betroffene, die ihnen zugeschriebene Rolle übernehmen und in ihr Identitätskonzept integrieren, v. a. bei kontinuierlichen negativen gesellschaftlichen Reaktionen (Kastl 2010). Dies bewirkt in bestimmten Fällen eine dauerhafte Konfrontation mit der „feindliche“ Gesellschaft aber auch eine Verstärkung der „Abweichung“. Bei einer fehlenden oder einer ungenügend ausgebildeten Handlungskompetenz bzw. Bewältigungsstrategie im Umgang mit Diskriminierung, Ablehnung und Benachteiligung kann dies zu Ohnmachtserfahrungen führen, aber auch zu einer „Identitäts-Ambivalenz“, wenn sich z. B. Tourette-Erkrankte über ihre Symptomatik lustig machen.

## 5 Stand der Forschung, klinische Aspekte

Das Tourette-Syndrom stellt, wie in der Einleitung kurz erwähnt, eine neuro-psychiatrische chronisch verlaufende Erkrankung dar (mit einem überwiegenden Beginn im Kindesalter), die durch das Auftreten motorischer und vokaler Tics mit unterschiedlicher Lokalisation, Intensivität und wechselnden Intervallen charakterisiert ist. Das Erscheinungsbild variiert stark und zeigt eine individuelle Bandbreite (Stilman et al 2009; Ludolph et al. 2012).

Der Ausdruck „Tic“ stammt aus der französischen Sprache und bezeichnet ein Zucken von (Gesichts)Muskeln.

Die Definition im klinischen Wörterbuch („Pschyrembel“) fasst darunter automatisch *„...gelegentlich willkürlich beeinflussbare, plötzl[ich] einsetzende, rasche Muskelzuckungen i. S. von Stereotypien mit zwanghaften Ausdrucks-, Abwehr und Reflexbewegungen“* zusammen (Pschyrembel 2002, S. 1662).

Nach den Diagnosekriterien der ICD („International Statistical Classification of Diseases and Related Problems“) ist ein Tic:

*„...eine unwillkürliche, rasche, wiederholte, nichtrhythmische Bewegung meist umschriebener Muskelgruppen oder eine Lautproduktion, die plötzlich einsetzt und keinem erkennbaren Zweck dient.“* (WHO 2005, ICD-10-GM-Version; F95.-)

Im Gegensatz zu Marotten, Manierismen oder Schrullen sind Tics nicht von selbst abgewöhnbar, jedoch stellenweise eine gewisse Zeit lang unterdrückbar.

## 5. 1 Klassifizierungssysteme

Es sind unterschiedliche Klassifizierungssysteme in Verwendung. ICD-10 unterscheidet vier (bzw. fünf) Formen von Tic-Störungen (F95):

F 95.0 Vorübergehende Ticstörung

F 95.1 Chronische motorische oder vokale Ticstörung

F 95.2 Kombinierte vokale und multiple motorische Tics (Tourette- Syndrom)

F 95.8 Sonstige Tic-Störungen

F 95.9 Tic-Störungen, nicht näher bezeichnet (WHO 2013)

DSM-IV-TR („Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders“) klassifiziert in:

307.21 Vorübergehende Ticstörung

307.22 Chronische motorische oder vokale Ticstörung

307.23 Tourette-Syndrom

307.20 Nicht näher bezeichnete Ticstörung (Saß et al. 2003; APA 2000)

Die ICF („International Classification of Functioning, Disability and Health“), als Weiterentwicklung der ICIDH, geht im 7. Kapitel auf die Funktionen der Bewegung ein und unterscheidet:

b765 Funktionen der unwillkürlichen Bewegungen von Muskeln oder Muskelgruppen (inkl. Tics, Manierismen, Stereotypien, Perseverationen, Stimmtics)

b7652 Tics und Manierismen (DIMDI 2013)

Die Einteilung nach der „Tourette-Syndrome Classification Study Group“ lautet:

- I Tourette-Syndrome (A-1, A-2)
- II Chronische multiple motorische oder vokale Tic-Störung (B-1, B-2)
- III Chronische Tic-Störung mit nur einem einzelnen motorischen oder vokalen Tic (C-1, C-2)
- IV Transiente Tic-Störung (D-1, D-2)
- V Unspezifische Tic-Störung (E-1, E-2)
- VI Definitive Tic-Störung (F): alle Kriterien für ein Tourette-Syndrom erfüllt, Erkrankungsdauer unter einem Jahr
- VII Wahrscheinliches Tourette-Syndrom (G)
  - Typ 1: Alle Kriterien des Tourette-Syndroms erfüllt, Beginn nach dem 21. Lebensjahr und/oder andere Ursachen möglich
  - Typ 2: Alle Kriterien des Tourette-Syndroms erfüllt, aber nur motorische Tics oder fragliche vokale Tics
- VIII Wahrscheinliche multiple motorische und/oder vokale Tic-Störung (H), alle Kriterien für eine multiple Tic-Störung (B-1) erfüllt, Beginn nach dem 21. Lebensjahr und/oder andere Ursachen möglich (Müller-Vahl 2010a)

## 5. 2 Klinisches Bild, Symptomatik

Charakteristisch für das Tourette-Syndrom sind die Tics. Daneben treten häufig zusätzliche Beeinträchtigungen (Komorbiditäten) auf.

### 5. 2. 1 Allgemeine Aspekte

Um das Vollbild eines Tourette-Syndroms zu diagnostizieren, müssen laut DSM-IV-TR folgende Kriterien vorhanden sein:

- multiple motorische Tics, sowie mindestens ein vokaler Tic im Verlauf der Erkrankung, auch in isolierter Form

- ein Auftreten der Tics mehrmals täglich entweder fast täglich oder intermittierend über ein Jahr, ohne einer ticfreien Phase von über drei aufeinander folgenden Monaten
- Veränderungen in der Art, Ausprägung, Frequenz und Lokalisation der Tics
- Beginn vor dem 18. Lebensjahr
- die Krankheit basiert nicht auf einer direkten körperlichen Einwirkung einer Substanz oder eines sonstigen Krankheitsfaktors
- die Krankheit führt zu einem Leidensdruck und zu Beeinträchtigungen in sozialen und anderen Bereichen (Müller-Vahl 2010a)

Bei der ICD sind die Kriterien ähnlich, nur der letzte Punkt fehlt.

### 5.2.2 Tics

Wie bereits angeführt unterscheiden sie sich in ihrer Art, Häufigkeit, Lokalisation und Intensität. Sie können einzeln oder serial in unterschiedlichen Intervallen und Rhythmen/Zyklen auftreten, die Verlaufsschwankungen – auch innerhalb eines Tages – sind oft beträchtlich (Klug 2003; Döpfner et al. 2010).

Tics setzen meist im frühen Kindesalter ein, d. h. durchschnittlich zwischen dem 4. bis 7. Lebensjahr (in seltenen Fällen bereits mit drei Jahren) und müssen nach den Kriterien zur Diagnose eines Tourette-Syndroms vor dem 18. (bzw. 21.) Lebensalter aufgetreten sein (Klug 2003). Ein frühes Manifestationsalter steht nicht im Zusammenhang mit dem Schweregrad der Erkrankung. Laut klinischen Studien zeigen sich motorische Tics fast immer einige Jahre vor dem Auftreten vokaler (Ludolph et al. 2012). Die ersten Tics betreffen hauptsächlich die proximale Körperregion, als „Einstiegs-Tics“ gelten Blinzeln, Zwinkern und Räuspern (Klug 2003).

Manche Tics (Berühren, Klopfen) stellen normalerweise sinnvolle Tätigkeiten oder Aktivitäten dar, die allerdings durch ihre Intensität oder Dauer keinen Zweck (außer einem Spannungsabbau) erfüllen.

Vorübergehende Tics im Kindesalter sind relativ häufig, treten vor dem 12. Lebensjahr auf und dauern zwischen wenigen Wochen bis zu einem Jahr (Döpfner et al. 2010). Sie werden auch als transiente Tic-Störungen bezeichnet.

Tics werden in motorische und vokale (verbale) unterschieden, zusätzlich in einfache und komplexe unterteilt.

#### - Motorische Tics:

Hier sind ein oder mehrere Muskel bzw. eine Muskelgruppe betroffen, die meist kurzfristige Bewegungsaktivitäten auslösen. Motorische Tics werden häufig als nervöse Reaktion oder Schrulle interpretiert.

Einfache motorische betreffen eher einen Körperteil, sie umfassen Zwinkern, Blinzeln, Grimassieren (Öffnen und Verziehen des Mundes, Stirnrunzeln, Mundzucken, Zähneknirschen, Nase rümpfen, Zunge zeigen), Schmatzen, Lecken der Lippen, „Kussandeutungen“, Kopfschütteln, -verdrehen und -nicken, Klopfen, Kinn auf die Brust, Schulterzucken, Bewegungen und Schütteln der Arme, der Beine, des Bauches und des Rumpfes u.s.w.

Komplexe äußern sich in einem Hüpfen, Hopsen, Klatschen, Berühren von Gegenständen oder Menschen („touching“), sich selbst oder andere küssen, dystonen Haltungen, Drehbewegungen, Aufstampfen, Auf-der-Stelle-treten, drehenden Fortbewegungs- und Gangmustern, Zupfen an der Kleidung, Riechen an Körperteilen, sich selbst kratzen, beißen oder verletzen u.s.w. (Klug 2003; Döpfner et al. 2010; Müller-Vahl 2010a). Manchmal verlaufen die Übergänge zwischen einfachen und komplexen Formen fließend, z. B. beim Grimassieren.

Motorische Tics können in einzelnen Fällen derart heftig ausfallen, dass sie zu Verletzungen führen können. Diese müssen somit nicht zwingend autoaggressive Handlungen darstellen, sondern sind Folgen ungesteuerter Bewegungsabläufe (z. B. Einschlagen einer Fensterscheibe).

Die motorische Tic-Symptomatik führt stellenweise auch zu Schmerzzuständen, z. B. durch eine entsprechende Überbelastung der Gelenke oder der Muskelgruppen (Klug 2003).

Die sogenannten Echophänomene gehören nicht obligatorisch zu einer Tourette-Erkrankung. Zu den motorischen Ausprägungen zählen Echopraxie (Nachahmung von Bewegungen, Gesten), Echomimie (Imitation der Mimik), Kopropraxie (Ausführen obszöner oder verpönder Gesten) sowie die seltenen Formen einer Echographie (Abschreiben) und Echoplasie (Imitation von Konturen)(Ludolph et al. 2012). Sie sind meist eine Nachahmung von gerade stattgefundenen Ereignissen, mit einem Impuls diese immer wieder zu wiederholen.

#### -Vokale Tics

Einfache vokale Produktionen kommen häufig in Sprechpausen vor, bzw. unterbrechen sie einen Satz. Diese umfassen Räuspern, Hüsteln, Aufziehen, Schnüffeln, Summen, Pfeifen, Pusten, stoßartiges Ein- und Ausatmen, Zungenschnalzen, Ausstoßen von Silben, Lauten und Geräuschen (z. B. Tier- und Stotterlaute), Schreien, Seufzen u.s.w.

Komplexe vokale Tics zeichnen sich durch umfangreiche Lautkomplexe aus, vielfach kommt es zu einem lauten Ausstoßen von Worten und Kurzsätzen – oft zusammenhangslos. Weiters zählen dazu die Palilalie (Wiederholung eigener Laute, Wörter oder Sätze), Echolalie (Nachahmung anderer sprachlicher Äußerungen), Koprolalie (Verwendung obszöner, beleidigender oder gesellschaftlich sanktionierter Wörter oder Sätze), Imperativsätze, Wortneubildungen und selbstbestätigende Sätze (Döpfner

et al. 2010). Vokale Tics variieren tlw. erheblich in der Lautstärke, dies kann zusätzlich zu (negativen) gesellschaftlichen Reaktionen führen.

Zum Bild einer Tourette-Erkrankung gehören manchmal Beeinträchtigungen der sprachlichen Dimension, wie Formulierungs- und Wortfindungsstörungen, Sprechblockaden, Stottern, unvollständige Sätze, Dysgrammatismus, eingeschränkter sprachlicher Ausdruck aber auch Selbstgespräche in verschiedenen Stimmlagen (Wittmann 2001).

An dieser Stelle soll näher auf die Koprolalie eingegangen werden, ein Phänomen, das häufig im Fokus der medialen Berichterstattung („Schimpfkrankheit“) steht.

Wie bereits kurz dargestellt umfasst eine Koprolalie obszöne, beleidigende, diskriminierende, gesellschaftlich tabuisierte Wörter oder Sätze oft in Verbindung mit einer sexuellen Thematik und in erhöhter Lautstärke. Teilweise steht die Koprolalie in Verbindung mit Neologismen (Wortneuschöpfungen, wie z. B. „Sauschweinbläh-Fettsack“) (Robertson 2008). Bei der mentalen Form „äußern“ sich die Begriffe nur gedanklich, bei der Sublimierungskoprolalie wird nach einem Auftreten des Vorgefühls der sich ankündigende tabuisierte Begriff nur leise ausgesprochen oder durch ein neutrales Wort bzw. durch einen anderen Tic (z. B. Klopfen) ersetzt (Wittmann 2001). Die Angaben zum Vorkommen dieses Phänomen bei am Tourette-Syndrom Erkrankten schwanken ebenfalls beträchtlich, es dürfte bei 20% - 30% aller Betroffenen vorliegen (Ludolph et al. 2012). Belegt ist ein Zusammenhang mit dem Schweregrad und dem Auftreten dieser Symptomatik (Freeman 2007; Eddy et al. 2011a). Diese Form vermindert die Lebensqualität massiv.

Tics werden von Betroffenen nicht ausschließlich als nutzlos und belastend erlebt. Sie dienen stellenweise der Beseitigung bzw. Reduktion von Spannungszuständen oder von als unangenehm erlebten Belastungen.

In vielen Fällen berichten – fast nur erwachsene – Betroffene von einem

Vorgefühl („Aura“), welches sich durch Unruhe, innere Anspannung, Reizbarkeit, Kribbeln, Zittern, sensorischen Missempfindungen u. Ä. bemerkbar macht (Cavanna/Nani 2013). Dieses Vorgefühl („premonitory urge“) kann sich entweder schnell oder langsam (innerhalb einiger Minuten) entwickeln, nach den Tics klingt es ab (Ludolph et al. 2012).

Die Tics können im Laufe der Zeit von den meisten Betroffenen partiell gesteuert und unterschiedlich lange unterdrückt werden, vorausgesetzt es zeigt sich ein Vorgefühl (Müller-Vahl 2010a).

Allerdings fällt dann die „Entladung“ stellenweise heftiger aus. Dies gelingt Erwachsenen besser, da sie bestimmte Mechanismen zur Herausögerung einsetzen, um z. B. einen menschenleeren Ort aufzusuchen (Kawohl 2010):

*„Es ist so wie beim Niesen. Das kann man ja auch manchmal unterdrücken, aber nicht immer und dann kommt es stärker raus“ (mündl. gegenüber d. Verf.)“*

Eher selten ist ein „Nachgefühl“ oder die Vorstellung der Tic wäre nicht richtig „durchgeführt“ worden und müsse deshalb wiederholt werden. Hier verlaufen die Übergänge zu Zwangsgedanken und Zwangshandlungen fließend.

Verstärkend auf die Tic-Symptomatik wirken psychische Spannungszustände, körperliche Belastungen, Stress, Müdigkeit, die Einnahme von Stimulantien, das Zusammentreffen mit anderen Betroffenen, eine starke Fokussierung (bei anderen Erkrankten vermindert diese die Symptomatik) aber auch Freude sowie sonstige individuelle Situationen (Klug 2003).

Vermindernde Faktoren können Ablenkung, Freizeitaktivitäten, erhöhtes Wohlbefinden, Konzentration in einer entspannenden Umgebung (z. B. daheim, in der Natur), Schlaf u.s.w. sein.

Die Tourette-Erkrankung existiert in allen Bevölkerungsmilieus und in nahezu allen bisher erforschten Kulturen, weniger verbreitet dürfte sie bei Afro-Amerikanern und in Teilen Afrikas sein (Freeman 2007).

Tics können mit Zwängen verwechselt werden, näheres zu dieser Thematik folgt im Kapitel über Zwangshandlungen.

### 5. 3 Diagnosekriterien, Differentialdiagnose

Wie bereits bei der Symptomatik angeführt, sind für die Diagnose Tourette-Syndrom seit mindestens einem Jahr vorhandene motorische und vokales Tics vor dem 18. (21.) Lebensjahr ohne längere ticfreie Phasen sowie der Ausschluss anderer Erkrankungen oder einer medikamentös indizierten Störung notwendig. Andere Auffälligkeiten (Koprolalie, komorbide Erkrankungen) stellen fakultative Kriterien dar.

Eine ausführliche Anamnese ist obligatorisch (inklusive einer detaillierten Beschreibung der Symptome und des situativen Bezuges der Tics), zusätzlich müssen andere Krankheiten durch internistische, neurologische (inkl. EEG) und psychiatrische Untersuchungen sowie ev. mittels bildgebender Verfahren ausgeschlossen werden (Leckman/Cohen 1999).

Nach den Kriterien der „Tourette-Syndrom Klassifikation Study Group“ sollen die Tics möglichst detailliert nach Art, Grad, Häufigkeit, Lokalisation, Komplexität, Schwankungen u.s.w. erfasst – bevorzugt durch eine Beobachtung durch den Untersucher – werden. Ansonsten sind die dazu vorhandenen Fragebögen ein zusätzliches Hilfsinstrumentarium, teilweise dienen sie auch zur Erfassung sonstiger Tic-Störungen (Rothenberger et al. 2001).

Zu erwähnen wären unterschiedliche Diagnose-Checklisten (DCI), wie z. B. der Selbstbeurteilungsbogen (SSB-TIC), der Fremdbeurteilungsbogen (FBB-TIC), die Tourette-Syndrom-Globalskala (TSGS), „Yale Global Tic

Severity Scale“ (YGTSS), „Shapiro Tourette Syndrom Severity Scale“ (STSS), die Tourette-Syndrom-Symptomliste (TSSL), „Premonitory Urge for Tic Scale“ (PUTS), „Social Impairment Assessment“ (GTS-QOL), „Family Relations Test“ (FRT) u.a. (Döpfner 2010). Instrumente zur Bestimmung der Lebensqualität Betroffener (z. B. GTS-QOL) werden später vorgestellt.

Eine Einschätzung nach dem Schweregrad der Tics (geringe – mäßige – schwere – besonders schwere Ausprägung) gestaltet sich generell schwierig, da subjektiven Kriterien individuell variieren.

Besonders bei Kindern kann eine endgültige Diagnose oft erst nach Jahren gestellt werden, v. a. weil manche Symptome durch ihre leichte Ausprägung nicht bemerkt, als Marotte eingestuft oder unrichtig diagnostiziert wurden (Rothenberger et al. 2001). Außerdem entwickeln sich vokale Tics normalerweise erst einige Jahren nach den motorischen. Nähere Einzelheiten dazu sind in einem eigenen Unterkapitel (Verlauf) erfasst .

Chronisch vokale Tics (ohne dem Vorhandensein von motorischen) werden bei Heranwachsenden ebenfalls oft fehldiagnostiziert, sie zeigen eine große Ähnlichkeit mit bestimmten Formen von dissoziativen Beeinträchtigungen und Atmungserkrankungen (Müller-Vahl 2010a).

Einem erfahrenen Praktiker (Neurologe, Psychiater, Kinderarzt) gelingt meist problemlos eine Differenzierung zu hyperkinetischen Bewegungsstörungen (Chorea, Dystonie, Spasmen, Tremor), schwieriger ist die Unterscheidung zu Manierismen, Stereotypien, Zwangshandlungen, dissoziativen Bewegungsstörungen und ADHS (Ludolph et al. 2012). Erschwerend kommt dazu, dass einige dieser Störungen komorbide bzw. tic-assoziierte Erkrankungen darstellen (nähere Details dazu folgen später).

Sehr selten sind Tic-Störungen medikamentös oder durch einen Substanzmissbrauch (z. B. Kokain) bedingt.

In manchen Fällen sind Beobachtungen über einen längeren Zeitpunkt notwendig, dies erfolgt im Rahmen einer stationären (bzw. teilstationären) Aufnahme in einer Klinik. Hier kommen auch Videoaufnahmen zum Einsatz. In Deutschland existieren dazu einige auf dieses Syndrom spezialisierte Fachabteilungen, in Österreich gibt es nur wenige Spezialisten dafür (mündl. gegenüber d. Verf.)

#### 5. 4 Prävalenz, Epidemiologie

Zur Verbreitung von chronischen Tic-Störungen und zur Tourette-Erkrankung liegen unterschiedliche Angaben vor. Verschiedenartige diagnostische Kriterien und Bewertungsraster, eine fehlende Erfassung bzw. Fehldiagnosen aufgrund der wechselhaften Symptomausprägung und möglicherweise vorschnelle Zuschreibungen bei vorübergehenden Tic-Erkrankungen sowie die Tendenz mancher Betroffener ihre Tics möglichst zu verbergen, erklären die Bandbreite der Zahlenangaben (Cubo 2012).

Oftmals sind nur am Tourette-Syndrom Erkrankte erfasst, die durch eine schwere Symptomatik, durch assoziierte Störungen und einem massiven Leidensdruck klinisch bzw. fachärztlich betreut werden (Freeman et al. 2000).

Vorübergehende Tic-Störungen finden sich – wie bereits kurz angeführt – relativ häufig. Zwischen 15 % - 25 % aller Heranwachsenden sollen einen Tic oder mehre in leichter Ausprägung im Laufe ihrer Kindheit entwickeln oder entwickelt haben (Robertson 2008; Ludolph et al. 2012).

Transiente Tic-Störungen bei Kindern sind in manchen Fällen schwer von Manierismen abzugrenzen, oft gelten sie bei Angehörigen als Spleen oder werden gar nicht bemerkt.

Das Verhältnis Buben zu Mädchen beträgt etwa 3:1; zwischen Männern und Frauen ungefähr 3 – 4,5 : 1 (Kawohl 2010; DGN 2008). Chronische

Tic-Störungen treten wesentlich seltener auf, die Prävalenz dürfte 1 000 – 2 000/100 000 betragen (DGN 2008).

Angaben zum Tourette-Syndrome schwanken beträchtlich, etwa zwischen 0,05 % bis 3,0 % der Weltbevölkerung sollen davon betroffen sein (Döpfner et al. 2010). Neuere Untersuchungen kommen auf durchschnittlich 1 % (Kawohl 2010; Cubo 2012). Ansonsten sind vorhandene epidemiologische Studien von unterschiedlicher Qualität. Wie bereits dargestellt, dürfte bei Afro-Amerikanern und Afrikanern der Anteil wesentlich geringer sein (Shapiro et al. 1978; Freeman et al. 2000; Cath et al. 2011).

## 5.5 Ätiologie, Pathogenese

Zur Ätiologie existiert eine Vielzahl von klinischen Forschungsarbeiten und -ergebnissen, auf die in dieser Arbeit nur zusammengefasst eingegangen werden kann.

Unmittelbar nach der Erstbeschreibung der Tourette-Erkrankung begannen Untersuchungen zur Ursache. Obwohl Gilles de la Tourette eine hirnorganische Beeinträchtigung in Erwägung gezogen hatte, gingen erste Deutungen von einer Form der Hysterie oder des „Veitstanzes“ (Corea minor) aus. Gerade die Hysterie galt in dieser Zeit als Krankheit mit „1000 Gesichtern“, als *„ein Chamäleon, das unaufhörlich die Farbe wechselt“* (zit. in: Toellner 2000, S. 1975).

Bald konzentrierten sich die Annahmen auf moralische und degenerative Defekte. Es wurden Charakterfehler, seelische Belastungen oder eine Willensschwäche vermutet, meist in vererbbarer Form.

In der Epoche der psychoanalytischen Erklärungsversuche vermuteten Wissenschaftler psychoreaktive Ursachen (z. B. Aggressionen, Sadismus, Narzismus u. Ä.) als Ursache der Tics und Zwangshandlungen (Hartung 1995).

Die Tics bei Kindern stellen nach diesen Annahmen pathologische Reaktionen auf frühkindliche Objektverluste, überschießende Antworten auf Spannungszustände oder Kompensationsversuche bei starken Trieben dar (Klug 2003). In der Phase der Ich-Entwicklung stünden somit diesen betroffenen Heranwachsenden keine andere Alternative zur Möglichkeit eines effizienten Affektausdrucks zur Verfügung.

Andere Modelle deuteten Tics als Ergebnisse traumatischer Erlebnisse oder starker Belastungen (Klug 2003).

Seit ungefähr 1960 führten erfolgreiche Behandlungen mit dem Neuroleptikum Haloperidol zu einer Abkehr der monokausalen (psychischen) Ursachenerklärung. Psychische Faktoren und gesellschaftliche Aspekte hätten zwar einen gewissen Stellenwert, im Vordergrund stünde aber die organisch-neurobiologische Pathogenese.

Trotz zahlreicher Ergebnisse klinischer Studien und hirnanatomischer, hirnhysiologischer, genetischer, immunologischer und neurobiologischer Untersuchungen ist die Ätiologie des Tourette-Syndroms noch nicht gänzlich geklärt (Döpfner et al. 2010; Müller-Vahl 2010a).

Mit großer Wahrscheinlichkeit besteht eine Dysfunktion im neurobiologischen System (kortikale und subkortikale Region), weiters finden sich überwiegend neuroanatomische und funktionelle Auffälligkeiten. Daneben weisen weitere Forschungsergebnisse auf strukturelle Veränderungen (abweichende Volumen, Assymetrien) in den Hirnregionen (v. a. im limbischen System und Thalamus) hin (Kawohl 2010). Dadurch gelingt die Steuerung und Kontrolle im motorischen Bereich nur teilweise, Nervenimpulse breiten sich unkontrolliert aus und verursachen Tics (Rothenberger et al. 2003). Von Bedeutung sind zusätzlich neurochemische Faktoren, wie die Neurotransmitter Dopamin und Serotonin (siehe dazu auch den Abschnitt medikamentöse Behandlung).

Genetische Komponente konnten in Familienuntersuchungen ebenfalls nachgewiesen werden (Rothenberger et al. 2003).

Im Fokus der Forschung stehen zusätzlich vermutete Mutationen in Genen, die die Nervenzellen schädigen könnten. Hingegen dürften immunologische Ursachen (v. a. durch Streptokokken) bisher nur bei einem sehr geringen Prozentsatz aller Betroffenen einen möglichen Auslöser darstellen (O'Rourke et al. 2009). Sonstige Risikofaktoren während der Schwangerschaft wie z. B. Medikamenten- und Suchtmittelmissbrauch, Ischämie, Stress, höheres Alter der Eltern, verzögertes intrauterines Wachstum, vorzeitige Geburt u.s.w. konnten bisher nicht als Ursache verifiziert werden (Müller-Vahl 2010a).

Am Ende dieses Kapitels sollen kurz zwei theoretische Erklärungsmodelle Erwähnung finden. Dem Stress-Diathese-Modell liegt die Annahme zugrunde, nach der eine angeborene Präposition für Tics – verstärkt durch Umwelteinflüsse und sozialen Faktoren – Auswirkung auf die Entwicklung des juvenilen Gehirns hätte. Danach verstärkte besonders psychosozialer Stress die Tics bei solcherart vulnerablen Personen (Steinbach 2011).

Nach dem Enthemmungs-Hemmungs-Modell (Inhibitionskonzept) sind die Abläufe bestimmter Neurotransmittersysteme im Mittelhirn gestört (Kawohl 2010)

## 5.6 Verlauf

Der Verlauf von chronischen Tic-Störungen und der Tourette-Erkrankung ist individuell, es existieren idealtypisch konstruierte Tabellen, die sich am Durchschnitt orientieren.

Danach treten erste motorische Tics überwiegend vor vokalen auf und diese wiederum nach Aufmerksamkeitsstörungen. Die ersten motorischen Tics kommen durchschnittlich zwischen dem 4. bis 7. Lebensalter vor, vokale Tics einige Jahre später.

Der Höhepunkt der Symptomatik liegt meist um das 12. Lebensjahr, mit einer Verbesserung in der Spätpubertät und einer Abnahme im Erwachsenenalter (Leckman/Cohen 1999; Rothenberger et al. 2003; Cath et al. 2011). Äußerst selten treten die ersten Tics nach der Pubertät auf (Viert 2005).

Prognostische Aussagen zum Verlauf sind schwierig und von unterschiedlichen Faktoren (z. B. Schweregrad, Symptomatik, Vorliegen assoziierter Störungen, Therapieerfolge, Bewältigungsstrategien u.s.w.) abhängig.

Ausgehend von den eher spärlich vorhandenen Studien zum Langzeitverlauf (Cavanna et al. 2012a) kann im Gegensatz zu den meisten chronischen Krankheiten von einer abnehmenden Intensität und Frequenz der Tics im Alter ausgegangen werden (Remschmidt et al. 2012). Dies soll etwa 2/3 aller Tourette-Erkrankten betreffen (Rothenberger et al. 2003). Dabei muss jedoch die Tatsache Berücksichtigung erfahren, dass dies teilweise im Zusammenhang mit der zunehmenden Fähigkeit stehen könnte die Tic-Symptomatik zu unterdrücken bzw. zu kanalisieren, aufgebaute Bewältigungsstrategien einzusetzen oder ein gewisser „Gewöhnungseffekt“ vorliegt (Scholz/Rothenberger 2001). Daher liegen auch wesentlich niedrigere Prävalenzzahlen bei erwachsenen Betroffenen vor (Ludolph et al. 2012)

Mildere Formen zeigen meist auch einen günstigeren Verlauf (mit Spontanremissionen), bei schweren Ausprägungen kommt es vielfach zu den ganzen Körper betreffenden Tics und selbst- bzw. fremdverletzenden Aktionen (Klug 2003; Döpfner et al. 2010).

Bei der Mehrzahl der Betroffenen liegt ein wellenförmiger Verlauf (Frequenz und Ausprägung der Tics betreffend) vor. Motorische und vokale Tics treten z. B. serial über einige Tage/Wochen gehäuft auf, es folgen einige Tage/Wochen mit einer geringen Symptomatik. Gerade diese

krankheitsspezifischen Schwankungen führen häufig zu falschen Annahmen bei therapeutischen Interventionen. Effekte können erst nach einer längeren Zeit bewertet werden (Roessner et al. 2004)

## 5.7 Komorbide bzw. tic-assoziierte Störungen

Nahezu alle Betroffene mit Tourette-Syndrom weisen zusätzliche Auffälligkeiten bzw. Störungen auf. In der wissenschaftlichen Literatur sind die Angaben dazu relativ homogen (im Gegensatz zu den einzelnen Störungen) und schwanken zwischen 70 % bis 90 % (Freeman et al. 2007; Kawohl 2010; Cath et al. 2011). Bei einem sehr frühen Krankheitsbeginn liegen meist mehrere assoziierte Beeinträchtigungen vor (Doepfner et al. 2010). Die wichtigsten davon umfassen:

- <sup>35</sup><sub>17</sub> ADHS bzw. Teilbereiche davon, wie Aufmerksamkeitsstörungen, Impulsivität, Hyperaktivität...
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Zwangsphänomene, Zwangsstörungen...
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Depressionen, depressive Symptomatik...
- <sup>35</sup><sub>17</sub> emotionale und affektive Störungen (inklusive Ängste, Phobien...)
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Störungen des Sozialverhaltens, (oppositionelle Verhaltensweisen, Dissozialität, Aggressivität), Persönlichkeitsstörungen...
- <sup>35</sup><sub>17</sub> sonstige Beeinträchtigungen (Lernschwächen, Teilleistungsstörungen...) und Befindlichkeitsstörungen (Schlafstörungen, Konzentrationsschwäche...)
- <sup>35</sup><sub>17</sub> selbstverletzendes Verhalten, Autismusspektrumstörungen...

Die Übergänge zu den angeführten Beeinträchtigungen verlaufen vielfach fließend. ADHS und Zwangsphänomene finden sich als häufigste Komorbidität, allerdings sind die Prozentsätze dazu eher heterogen (ADHS 50 % bis 90 %, Zwangsstörungen 40 % bis 90 %) (Stilman et al. 2009;

Cavanna et al. 2009). 15 % bis 75 % aller Betroffenen sollen an einer Depression bzw. an einer depressiven Symptomatik leiden (Freeman et al. 2007).

Einzelne Störungsbilder können auch als Nebenwirkung einer medikamentösen Therapie auftreten (z. B. Schlafstörungen, Müdigkeit, Unruhe) oder als Reaktion auf negative gesellschaftliche Reaktionen (Depressionen, Phobien, oppositionelle Verhaltensweisen).

### 5.7.1 ADHS

Diese Beeinträchtigung ist stark von gesellschaftlichen und kulturellen Normen und Regeln abhängig, als bekanntes Beispiel einer früheren Beschreibung gilt die Figur des „Zappel-Phillip“. ADHS zeichnet sich durch drei Hauptsymptome

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Unaufmerksamkeit

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Hyperaktivität und

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Impulsivität

aus (Gawrilow 2009).

ADHS gilt als das häufigste psychische Syndrom im Kindes/Jugendalter in den Industrienationen mit Prävalenzraten zwischen 2,5 % bis 6 % (Traxl 2013).

Diese Beeinträchtigung zeigt unterschiedliche Ausprägungsformen und wird sehr oft fehl- bzw. „über“diagnostiziert. Besonders innerhalb der Sonder- und Heilpädagogik bzw. der Erziehungswissenschaft steht dieses Erscheinungsbild im Zentrum kontroverser Debatten bzw. kritischer Stimmen an der ausufernden medikamentösen Verschreibungspraxis von Psychostimulantien zur Behandlung (Anstieg innerhalb von fünf Jahren laut Leuzinger-Bohleber et al., 2006, um das 40fache), unter anderem weil die gängigen medikamentösen Interventionen nicht die individuelle Problemlage des einzelnen Kindes/Jugendlichen berücksichtigen sollen.

Somit verschieben sich die Normen und Standards von gesellschaftlich akzeptierten Verhaltensweisen und erzwingen die Anpassung an eine definierte „Normalität“, wobei jede Abweichung als pathologisch oder als Störung der gesellschaftlichen Ordnung bewertet wird (Wenke 2006; Traxl 2013).

Weiters können neben den erwähnten Kernsymptomen bei Betroffenen Schwierigkeiten auftreten das eigene Handeln und Fühlen zu steuern, zu kontrollieren und in gesellschaftlich akzeptablere Formen einzusetzen („defizitäre Exekutivfunktionen“). Hier entsteht wieder ein Teufelskreis, denn durch eine medikamentöse Behandlung kann sich die Fähigkeit einer Impulskontrolle, Affektregulierung und Aufmerksamkeitsfokussierung nicht von selbst entwickeln (Neuhauser 2002).

Aktuell werden genetische, neurobiologische (Störungen des Neurotransmitterstoffwechsels) und neuropsychologische Ursachen (mangelnde Hemmung von Impulsen, beeinträchtigte Selbstregulation) präferiert, psychosoziale Faktoren können ein ADHS verstärken.

ICD-10-GM klassifiziert in:

- H einfache Aufmerksamkeits- und Aktivitätsstörungen
- H hyperkinetische Störungen des Sozialverhaltens (WHO 2005)

DSM-IV-TR unterscheidet:

- o ADHS-Mischtyp (mit allen drei Hauptsymptomen)
- o ADHS mit überwiegenden Unaufmerksamkeitssymptomen
- o ADHS mit überwiegender Hyperaktivitäts/Impulsivitätssymptomatik (APA 2000)

Die diagnostischen Kriterien verlangen, dass die Symptome seit mindestens sechs Monaten bestehen und erstmals zwischen dem 6. und dem 7. Lebensjahr aufgetreten sein sollen, mit einer hohen Beeinträchti-

gung der Lebensqualität des Kindes und des sozialen Umfeldes. Zusätzlich können ausgeprägte oppositionelle Verhaltensweisen, das Negieren von Regeln und nichtaltersadäquate emotionale Reaktionen vorhanden sein (Brandau/Kaschnitz 2008). Diese müssen sich allerdings grundlegend von „normalen“ kindlichen Trotz- und Auflehnungstendenzen unterscheiden und pathologische Ausprägungen vorweisen.

Symptome von ADHS treten bei Betroffenen mit Tourette-Syndrom durchschnittlich zwei bis drei Jahre vor den ersten Tics auf, sie sind bei einer ausgeprägten Tic-Symptomatik häufiger (Carter et al. 2000). Bei Jugendlichen mit ADHS findet sich manchmal ein Hang zur Risikobereitschaft, welche eine Form der Aggressivität gegen die eigene Person sein kann. Teilweise besteht eine Affinität zu Tabak/Alkohol/Drogenmissbrauch, v. a. da diese Substanzen auch eine beruhigende Wirkung haben können (Carter et al. 2000).

Als Psychostimulanz erster Wahl gilt der Wirkstoff Methylphenidat (z. B. Ritalin®), der allerdings häufig zu Nebenwirkungen wie Müdigkeit, Schlafstörungen, Unruhe, Kopfschmerzen u.s.w. führen kann (Gadow et al. 1999). Neben der medikamentösen Therapie kommen verschiedene Trainingsprogramme (Lern- und Selbstregulationsstrategien) sowie verhaltenstherapeutische Interventionen zum Einsatz (Roessner 2004).

ADHS gilt als Störung des Kindes- und Jugendalters, tatsächlich betrifft sie auch Erwachsene. Diese können mit der Symptomatik in der Regel besser umgehen, sie verfügen über jahrelange Erfahrungen mit selbstregulierenden Faktoren und Verhaltensweisen (Krause/Krause 2005; Gawrilow 2009).

In den meisten Fällen nimmt die motorische Hyperaktivität im Laufe der Jahre ab und kann sich als „innere Unruhe“ äußern (Hartmann 2006). Bei erwachsenen Betroffenen bestehen die Aufmerksamkeits/Konzentrationsstörungen meist weiter – wenn auch überwiegend in milderer Form.

Schon bei Kindern und in besonderer Weise bei Erwachsenen finden sich vielfach Hyperfokussierungs-Phänomene. D. h. trotz einer Tendenz zur Unaufmerksamkeit, kommt es bei bestimmten als interessant und/oder als spannend bewerteten Tätigkeiten zu einer völligen Hinwendung an diese (Gawrilow 2009).

Eine vorhandene Labilität und Stressintoleranz bei einer gleichzeitig bestehenden niedrigen Selbstkontrolle mit Impulsivität kann zu massiven Problemen im Umgang mit anderen Personen führen. Auf der anderen Seite zeichnen sich viele ADHS-Betroffene durch soziale Tendenzen, Hilfsbereitschaft und eine gewisse Belastbarkeit aus (Brandau/Kaschnitz 2008).

Die unterschiedlichen Symptome bei einer Tic-Störung und bei ADHS fasst die folgende Tabelle zusammen:

Tic-Störung	ADHS
<ul style="list-style-type: none"> <li>-Fragmente normaler Bewegungen</li> <li>-umschriebene funktionelle Muskelgruppen betroffen</li> <li>-plötzlich einschließend (unabhängig von Wartesituationen)</li> <li>-fest gefügte Muster in rascher Abfolge</li> <li>-schlechte Modulierung</li> <li>-gleichförmig-wiederholt (oft serial)</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>-allgemein erhöhte Aktivität</li> <li>-gesamtes Bewegungssystem betroffen</li> <li>-allmähliche Steigerung (verstärkt durch Wartesituationen)</li> <li>- keine Muster, wechselhafte Abfolge</li> <li>-schlechte Modulierung</li> <li>-zeitlich unregelmäßig-intermittierend</li> </ul>

Tabelle 1: Modifiziert nach: Döpfner et al. 2010, S. 60

### 5.7.2 Zwangsphänomene, Zwangsstörungen

Generell können Zwangsstörungen in Zwangshandlungen und -gedanken unterschieden werden, meist treten beide Formen gleichzeitig auf. Nach den Kriterien der ICD-10 müssen sie mindestens zwei Wochen bestehen, die Lebensqualität und die Alltagsaktivitäten behindern, von Betroffenen als nicht von anderen Personen oder Einflüssen eingegeben bewertet und

erfolglose Widerstandsversuche versucht worden sein.

Komplexe motorische Tics sind oftmals schwer von Zwangshandlungen abzugrenzen. Gegenwärtig steht zur Diskussion, ob diese Phänomene als eigenständiges Symptom einer Tourette-Erkrankung bewertet werden sollen und nicht mehr als komorbide Beeinträchtigung. Jedoch stehen bei Betroffenen mit Tourette-Syndrom eher zwanghafte Handlungen wie Zählen, Berühren und Zwangsgedanken mit destruktiven oder sexuellen Inhalten im Mittelpunkt und äußerst selten die anderen Ausprägungen (Klug 2003).

Unter Zwangshandlungen versteht die Psychiatrie die exzessive Wiederholung bestimmter Verhaltensweisen oder Tätigkeiten stereotyp oder nach gewissen Mustern.

Sie sollen als unangenehm empfundene Situationen oder Geschehnisse abschwächen bzw. verhindern, stehen jedoch durch ihre Art und Intensität in keinem Verhältnis zu dem, was sie bewirken oder verhindern sollen (Lenz/Küfferle 2002). Oftmals stehen primär rationale Überlegungen hinter den Ausprägungen (z. B. Kontrolle ob die Wohnungstüre abgeschlossen ist oder Hygienemaßnahmen).

Die häufigsten Formen umfassen:

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Ordnungs- und Kontrollzwänge

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Wasch- und Reinigungszwänge

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Zähl- und Sammelzwänge

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> sonstige (z. B. zwanghaftes Nachfragen, Berühren)(Reinecker 2009)

Zwangsgedanken (aber auch Zwangshandlungen) erlebt die Mehrzahl der Betroffenen als störend, belastend, zeitintensiv und sinnlos, bei gleichzeitig bestehendem Drang diese weiter auszuführen – trotz versuchter (aber vergeblicher) Widerstandsaktionen. Häufig steht dahinter die Befürchtung, dass ein negatives Ereignis eintreten könnte, wenn die

entsprechende Handlung bzw. Vorstellung unterbleiben oder verhindert werden würde. In exzessiver Art kreisen die Gedanken immer wieder um einen Inhalt, ein Thema, ein Geschehen, eine Handlung oder eine Eingebung.

Unterschieden werden dabei:

- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> aufdringliche Bilder und Vorstellungen (meist unangenehmer Art, z. B. Verkehrsunfälle, Leichen, Blut)...
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> zwanghafte Vorstellungen von Zahlen, Ereignissen, Symbolen u.s.w.
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> zwanghaftes Zweifeln (über das eigene Handeln und den Folgen)...  
(Reinecker 2009)

Merkmale von Zwangsstörungen sind v. a. übertriebene Befürchtungen vor Ansteckung, Verunreinigung, Besudelung, Chaos u.s.w. bei gleichzeitigem Streben nach Gesundheit, Reinlichkeit, Perfektion, Ordnung.

Der Verlauf ist meist chronisch mit Schwankungen. Episodische Verläufe mit einer kontinuierlichen Zunahme der Ausprägung sind bei einer entsprechenden Therapie eher selten, vollständige Remissionen möglich (Hoffmann/Hofmann 2008). Therapeutische Interventionen umfassen serotonergene Antidepressiva, Psychotherapie und Entspannungsübungen. Bei Tics und Zwangshandlungen finden sich bestimmte Gemeinsamkeiten, aber auch bedeutsame Unterschiede.

Eine auslösende Situation (Stress) führt zu einem Tic oder einer Zwangshandlung. Fast immer besteht vor der Ausführung einer Zwangshandlung (oder eines Zwangsgedanken) ein beunruhigendes oder unangenehmes Vorgefühl, welches sich jedoch von der „Aura“ bei Tics unterscheidet, bei der hauptsächlich sensomotorische Empfindungen dominieren. Der Tic kann den Abbau dieser sensomotorischen Spannung

bewirken, die Zwangshandlung dient dem Abbau z. B. von Angst- oder Ekelgefühlen.

Allerdings bewirkt eine Tic-Unterdrückung meist nur eine Anspannung (meist mit einer späteren „Entladung“), während dies bei Zwangsphänomenen zu massiven psychischen Beeinträchtigungen führen kann (Döpfner/Rothenberger 2007).

Folgende Unterschiede und Ähnlichkeiten sind von klinischer Bedeutung, wobei bei den Faktoren Beginn und Gemeinsamkeiten (Verminderung bei Konzentration sowie Anstieg bei Stress, Erregung und Emotionen) vom Durchschnitt ausgegangen wurde.

Tic	Zwang
-plötzlich, kurz auftretend	-ritualisiert
-fragmentierte Bewegungen	-zielgerichtetes Verhalten
-sensomotorischer Drang	-kognitiv-emotionale Dissonanz
-keine Angst	-meist mit Angst verbunden
-unwillkürlich	-willkürlich
-früherer Beginn (meist vor dem 10. Lebensjahr)	-späterer Beginn (nach dem 10. Lebensjahr)
-große Schwankungen im zeitlichen Verlauf	-geringe Änderungen im zeitlichen Verlauf
-auch während des Schlafes	-nie während des Schlafes
-eher kurzzeitige Unterdrückbarkeit möglich	-langfristige Unterdrückbarkeit möglich

-Verminderung bei Konzentration...

-Anstieg bei Stress, Erregung, Emotionen...

Tabelle 2: Modifiziert nach: Döpfner et al. 2010, S. 61

Führen Zwangshandlungen bei einer ausgeprägten Tic-Symptomatik nicht zum erwarteten Erfolg (Entlastung, Beruhigung, Ablenkung) entwickeln sich bisweilen emotionale Reaktionen, die die Tics verstärken können.

Bei Betroffenen mit einer Tourette-Symptomatik finden sich oftmals zwanghafte Rituale, die jedoch nicht den Kriterien einer Zwangsstörung entsprechen. Z. B. kommt es zu immer neuen Überprüfungen von Resul-

taten und Wiederholungstendenzen bei als ineffizient bewerteten Leistungen (Klug 2003). Zwangsphänomene entwickeln sich (im Gegensatz zu ADHS) eher im späten Jugendalter.

Über das Vorkommen bei Betroffenen mit Tourette-Syndrom liegen sehr unterschiedliche Angaben vor, die von 40 % bis 90 % reichen (Scholz/Rothenberger 2001; Kawohl 2010). Zwangsstörungen sind manchmal schwer zu erfassen, da sie Tourette-Erkrankte nicht gerne mitteilen und Abgrenzungen zu ritualisierenden Handlungen bzw. Stereotypen oft schwierig. Eine schlechte Prognose besteht bei einer ausgeprägten Tic-Symptomatik mit Zwangsphänomenen, einem frühen Krankheitsbeginn, einer langen Krankheitsdauer, einer schlechten Ansprechbarkeit auf Therapien, psychosozialen Belastungen und einer geringer Resilienz bzw. fehlenden Bewältigungsstrategien (Rothenberger et al. 2003).

### 5.7.3 Depressionen, depressive Symptomatik

Bei dieser Erkrankung handelt es sich um eine Störung der Befindlichkeit mit einer massiv gedrückten Stimmung, einer pessimistischen Lebenseinstellung, Hoffnungs-, Interessens- und Antriebslosigkeit, einem sozialen Rückzug etc. mit somatischen, psychischen und psychomotorischen Veränderungen (Lenz/Küfferle 2002; Berger 2014). Zusätzlich können Schuldgefühle, ein vermindertes Selbstwertgefühl und Suizidgedanken bestehen. Die körperlichen Symptome umfassen Schlafstörungen, Kopfschmerzen, Mundtrockenheit, Appetitlosigkeit, daneben eine ausgeprägte Antriebslosigkeit mit extremer Ermüdbarkeit. Eine Depression kann akut oder schleichend auftreten, mit Tagesschwankungen in der Befindlichkeit. Die Angaben zu Tourette-Syndrom-Erkrankten mit Depressionen liegen wie bereits angeführt zwischen 15 % bis 75 %, die depressiven Phasen sind für Betroffene meist belastender als die Tic-Symptomatik (Müller-Vahl 2010b; Kawohl 2010).

Es existieren unterschiedliche Klassifizierungen und Einteilungen, ICD-10 unterscheidet:

<sup>35</sup><sub>17</sub> F 31 bipolare affektive Störungen

<sup>35</sup><sub>17</sub> F 32 depressive Episoden

<sup>35</sup><sub>17</sub> F 33 rezidivierende depressive Störungen

<sup>35</sup><sub>17</sub> F 34 anhaltende und F 38 sonstige affektive Störungen (WHO 2005)

Depressionen können auch saisonal abhängig sein (Winterdepression). Leichtere bis mittelschwere Formen (z. B. Dysthymien) treten auch bei Belastungen auf. Das kann bei Tourette-Erkrankten die Reaktion auf die Chronizität der Erkrankung, die soziale Beeinträchtigung und die Reaktion der Gesellschaft (Stigmatisierung) sein.

#### 5.7.4 Emotionale und affektive Störungen (Ängste, Phobien)

Angst stellt eine Reaktion des Organismus auf eine Gefahrensituation vor, physiologische Aktivitäten (z. B. erhöhte Pulsfrequenz, Muskelanspannung, Blutdruckanstieg, Hyperventilation u.s.w.) bereiten auf ein Kampf- oder Fluchtverhalten vor um die reale oder gedanklich bedrohliche Situation bewältigen zu können. Bei einer Angststörung treten diese und weitere Symptome (z. B. Beklemmung, Schwitzen, Mundtrockenheit, Zittern, Brustschmerzen, Hitze/Kältegefühl, Übelkeit u.s.w.) auf (Morschitzky 2009). Das Störungsbild kann unterteilt werden in eine diffuse Angststörung (akut: z. B. Panikattacken oder chronisch: z. B. in generalisierter Form) sowie in eine zielgerichtete Angst (z. B. Sozialphobie) (Lenz/Küfferle 2002).

Bei Panikattacken treten diese Symptome plötzlich und ohne organische Ursachen – fallweise durch „innere“ Auslöser (Missempfindungen) bewirkt – auf. Betroffene verspüren Todesängste oder zumindest einen länger andauernden massiven Angstzustand.

Situationsunabhängige Attacken treten plötzlich und nicht vorhersehbar, situationsabhängige bei der Konfrontation mit den angstausslösendem Ereignis, auf.

Eine generalisierte Angststörung umfasst eine pathologische Furcht in alltäglichen Situationen über einen längeren Zeitraum (mindestens sechs Monate). Zusätzlich zu den bereits dargestellten Symptomen können Phasen einer Ruhelosigkeit, Reizbarkeit und einer Fokussierung auf die erwartete oder als vorhanden eingestufte Bedrohung auftreten (Becker/Hoyer 2005). Eine Ängstlichkeit stellt eher eine unspezifische Reaktion auf potentiell bedrohlich erscheinende Situationen (z. B. Zukunftsängste) oder Stressoren dar (Lueger-Schuster 1998).

Phobien betreffen eine zwanghaft gerichtete Angstvorstellung vor bestimmten Situationen oder Objekten, die meist erfolgreich vermieden werden können und nicht immer reale Gefahren darstellen. Die Liste der Phobien ist lang und wird stellenweise durch eigenwillige Konstruktionen laufend ergänzt (z. B. Paraskavedekatriaphobie = Angst vor Freitag, dem 13).

An dieser Stelle soll näher auf die Sozialphobie eingegangen werden. Diese ist gekennzeichnet durch eine Angst vor negativen Reaktionen anderer Menschen während sozialer Situationen, wie bei Begegnungen, während einer Interaktion u.s.w. oder generell vor Menschenansammlungen. Sie führt oft zu einer Isolation und einem weitgehenden Vermeidungsverhalten am gesellschaftlichen Leben mit einer Beschränkung auf absolut notwendige und unvermeidbare Kontakte. Betroffene verfügen in der Regel über ein sehr geringes Selbstwertgefühl, wie bei anderen Phobien kann die vorhandene Angst nicht durch rationale Argumente beseitigt werden (Stangier et al. 2006). Beim Tourette-Syndrom können negative Erfahrungen mit Mitmenschen diese Phobie auslösen, die sich allerdings von einer Kontaktarmut unterscheidet.

Somit führen nahezu alle Angststörungen und Phobien zu einer verminderten Lebensqualität, wobei in der Behandlung neben einer pharmakologischen Therapie unterschiedliche psychotherapeutische Verfahren und Techniken zum Einsatz kommen (Morschitzky 2009).

#### 5.7.5 Störungen des Sozialverhaltens

Diese sind stark von der jeweiligen Normen und Regeln der Gesellschaft und dem Milieu abhängig sowie von subjektiven Aspekten (Bewertungen, Annahmen, Zuschreibungen). Unter dem Begriff Verhaltensstörung oder -auffälligkeit bzw. Störung des Sozialverhaltens (SSV) sind zahlreiche Phänomene erfasst, die beispielsweise einzelne Faktoren besonders berücksichtigen (z. B. Impulskontrollstörung, emotionale Dysregulation, oppositionelle Verhaltensweise, soziale Deprivation) und sehr unterschiedlich auch innerhalb einzelner wissenschaftlicher Disziplinen definiert und verwendet werden, mit Schwerpunkt auf Kinder und Jugendliche (Fliedl et al. 2009).

Eine Verhaltensbeobachtung erfolgt vielfach wertend, auf negative Aspekte fokussiert und defizitorientiert. In ICD-10 wird die Störung des Sozialverhaltens unter F 90.1 (hyperkinetische Form) F 91.0 - 9, F 92 (kombinierte Störung des Sozialverhaltens und der Emotionen) und F 43.24 (Anpassungsstörung) erfasst (WHO 2005).

Bei der Tic-Symptomatik fand bereits Erwähnung, dass diese besonders bei Kindern vielfach als Verhaltensstörung fehlgedeutet wird. Das gilt besonders für Berührungs-Tics, die Kopropraxie und die Koprolalie, die bei Jugendlichen und Erwachsenen als Formen einer sexuellen Belästigung interpretiert werden können.

Unterschieden werden Ausprägungen, die direkt mit der Tic-Symptomatik oder mit tic-assoziierten Störungen (z. B. ADHS, Zwangsphänomenen) zusammenhängen, solche, die Folgen von Nebenwirkungen einer medikamentösen Therapie sind (z. B. Antriebslosigkeit, Agitiertheit) aber

auch Folgen von Reaktionen auf gesellschaftliche Diskriminierung und Stigmatisierung (z. B. oppositionelles Verhalten, Querulantenentum, Impulsivität, Reizbarkeit) sein können (Döpfner et al. 2010).

Immer wieder schildern Betroffene mit Tourette-Syndrom ein „Auf und ab ihrer Gefühle“ (Sandstrak 2011).

#### 5.7.6 Befindlichkeitsstörungen, psychosomatische Beschwerden

Diese können Frühwarnsymptome aber auch bereits eine Vorstufe von schweren (psychischen und somatischen) Beeinträchtigungen darstellen. Als wichtigste Auslöser gelten laut Studien Probleme am Arbeitsplatz (mobbing, bossing) und familiäre Stressoren (Lueger-Schuster 1998). Bei Betroffenen mit Tourette-Syndrom können negative gesellschaftliche Reaktionen im Alltag als lang einwirkende Belastungs- und Stressfaktoren bewertet werden.

Bestimmte individuelle Faktoren (z. B. Ängstlichkeit, Introvertiertheit) sowie eine körperliche bzw. psychische Vulnerabilität bei einem Fehlen von erfolgreichen Bewältigungsstrategien begünstigen zusätzlich das Entstehen von Befindlichkeitsstörungen bzw. psychosomatischen Beschwerden. Diese sind zahlreich, besonders betroffen sind das Herz-Kreislauf-System, der Magen-Darm-Trakt, das Immunsystem und die Haut (Sonneck et al. 1998; Ermann 2007; Ermann et al. 2009).

Weiters zählen die sogenannten funktionellen Störungen (Schwitzen, Obstipation, Diarrhoe, Schmerzzustände, Tachycardie u.s.w.) und die Störungen des Erlebens oder des Verhaltens (z. B. Bulimie) dazu (Frischenschlager et al. 1995).

Sogenannte autistische Verhaltensweisen (sozialer Rückzug, qualitative Beeinträchtigung in der Interaktion, stereotype Verhaltensmuster) sind wahrscheinlich ebenfalls eher Konsequenzen aus gesellschaftlicher Abwertungstendenzen.

## 5.8 Therapie- und Behandlungskonzepte

Gerade zu diesem Komplex finden sich zahlreiche klinische Untersuchungen und Studien, einige Forschungsergebnisse werden allerdings teilweise v. a. wegen der geringen Anzahl von Studienteilnehmern und eines kurzen Zeitrahmens als wenig aussagekräftig beurteilt (Ludolph 2012). Bezüglich Behandlungserfolge sind verhaltenstherapeutische und medikamentöse Interventionen am besten untersucht (Döpfner et al. 2010).

Es gilt, dass ein Tourette-Syndrom mit den gegenwärtig vorhandenen Interventionen nicht geheilt werden kann, Behandlungsversuche erfolgen rein symptomatisch. Eine Therapie wäre nur dann notwendig, wenn die Tics massiv auftreten, störend sind (z. B. Koprolalie), die Gefahr von Selbstverletzungen besteht und die Lebensqualität erheblich eingeschränkt ist. In vielen Fällen steht jedoch die Behandlung der Komorbiditäten im Vordergrund (Müller-Vahl 2010a). Vor einem Therapiebeginn müssen die Schwierigkeiten und Grenzen von Behandlungsversuchen aufgezeigt, Therapieerwartungen bzw. -ziele abgeklärt, während einer Intervention die Spezifika von Tics (Schwankungen, Veränderungen des Symptombildes, Remissionen) berücksichtigt und mögliche Wechselwirkungen bei der pharmakologischen Behandlung (so können Medikamente zur Behandlung von ADHS und Zwangsstörungen bei Kindern die Tics erhöhen) beachtet werden.

Es kommen medikamentöse, verhaltens- bzw. psychotherapeutische und diverse andere Verfahren (z. B. Hirnstimulation) zum Einsatz. Daneben orientieren sich manche Betroffene an alternativen und esoterischen Konzepten und Behandlungen (z.B. Bach-Blüten, Schüssler-Salze), v. a. manche Eltern von Kindern mit Tourette-Syndrom stehen diesen Richtungen vielfach erstaunlich unkritisch und aufgeschlossen gegenüber.

Auch wenn die Motivation sich einer Therapie zu unterziehen hoch ist, können ein hoher Leidensdruck und überzogene Erwartungen zu einem Therapieabbruch führen. Eine Symptomreduktion (Verminderung der Tics) und eine Behandlung von vorhandenen komorbiden Störungen inklusive der Identifizierung von psychischen Aspekten (z. B. bei einem verminderten Selbstwertgefühl, bei Rückzugstendenzen) sollen generell zu einer erhöhten Lebensqualität führen.

Veränderungen in der Symptomatik während Interventionen können mittels verschiedener Messinstrumente (z. B. „Yale Global Tic Severity Scale“) erhoben werden, eine Verlaufskontrolle erfolgt bei Fachärzten oder ambulant in Spezialeinrichtungen.

#### 5.8.1 Psychoedukation

Unmittelbar nach einer Diagnose und vor dem Beginn von Behandlungsversuchen steht die Notwendigkeit einer effizienten Aufklärung und Beratung (Psychoedukation). Bei Kindern erscheint dies beim Vorliegen einer chronischen Tic-Symptomatik in altersentsprechender Form bereits ab dem 7. Lebensjahr möglich und sollte immer in Kooperation mit allen Beteiligten (auch Lehrkräften) erfolgen. Vor der Erstellung von individuellen Therapieplänen müssen Überlegungen zu den folgenden Bereichen

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Grad der Beeinträchtigung des Lebensalltags, der Lebensqualität

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> psychosoziale Entwicklung

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> zwischenmenschliche Beziehungen

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Selbstkontroll- und Bewältigungsstrategien

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> familiäre und soziale Ressourcen

<sup>35</sup>/<sub>17</sub>

gestellt werden (Döpfner et al. 2010).

Wichtig ist auch die Abklärung überzogener oder falscher Erwartungen an psychologische und pharmakologischen Therapien. Hier müssen Grenzen aber auch mögliche Verläufe entsprechende Erwähnung finden, besonders der Komplex Spontanremission ruft teilweise überzogene Hoffnungen hervor. Aber auch allgemeine Informationen zu chronischen Tic-Störungen und zum Tourette-Syndrom mit Hinweisen auf relevante Ratgeber und Selbsthilfegruppen sind von Bedeutung.

Bei heranwachsenden Betroffene nehmen die Eltern die wichtigste Rolle ein. Sie sollen angemessen mit der Beeinträchtigung umgehen und tic-auslösende Belastungen identifizieren sowie nach Möglichkeit vermindern oder vermeiden versuchen. Da die stärkste Ausprägung fast immer in die Periode des Schulbesuches fällt, sind hier besondere Maßnahmen notwendig. Dem Bereich Schule ist ein eigenes Unterkapitel gewidmet.

### 5.8.2 Pharmakologische Therapie

Die medikamentöse Behandlung orientiert sich immer individuell nach der Art bzw. Schwere der Symptome sowie den vorhandenen Beeinträchtigungen der Lebensqualität und wirkt symptomatisch. Das therapeutische Ziel umfasst die Reduzierung der Anzahl der Tics mit möglichst wenigen Nebenwirkungen. Nur bei einer länger andauernden Symptomverschlechterung oder der Zunahme von psychischen Belastungen sind kurzfristige Dosisanpassungen – bei vorhandener Effektivität und Verträglichkeit - indiziert (Doepfner et al. 2010).

Die medikamentöse Option erster Wahl sind Neuroleptika (Dopaminantagonisten), wie Tiaprid oder Risperidon, wobei das bereits klassische Mittel Haloperidol gravierende Nebenwirkungen (Sedierung, herabgesetzte Motorik) haben kann und daher nur mehr selten Verwendung findet. Weiters werden Benzamide, atypische Neuroleptika, Methylphenidat und Cannabis-Präparate eingesetzt (Rothenberger et al. 2007).

Der Wirkstoff von Cannabis THC kann die Tic-Symptomatik verringern, als Nebenwirkungen kommen Schläfrigkeit, Konzentrationsschwäche und Schwindel vor. Dazu liegen zahlreiche Erfahrungsberichte und nur wenige kontrollierte Studien vor (Grotenhermen/Müller-Vahl 2012).

Wie bereits erwähnt, steht vielfach die Behandlung der Komorbiditäten im Vordergrund, da diese öfters als belastender erlebt werden als die Tics selbst (Kawohl 2010).

#### 5.8.3 Neurochirurgische Eingriffe, tiefe Hirnstimulation

Bei schwersten Formen, die z. B. zu massiven Selbstverletzungen geführt und bei denen alle Therapieversuche versagt hatten, kam es in einigen Fällen früher zu neurochirurgischen Eingriffen, in denen bestimmte Areale im Gehirn zerstört wurden. Neben lebensbedrohlichen Folgen (Entzündungen, Blutungen) konnten die Ergebnisse nicht überzeugen. Bei der tiefen Hirnstimulation (umgspr. „Hirnschrittmacher“) stimulieren bzw. unterbinden eingesetzte Elektroden Funktionen bestimmter Areale im Gehirn, dadurch werden pathologische Aktivitäten unterdrückt (Mink et al. 2006).

#### 5.8.4 Psychotherapie- und Trainingsverfahren

Obwohl das Tourette-Syndrom keine psychische Krankheit darstellt, können bestimmte psychische Beeinträchtigungen oder bestehende assoziierte Störungsbilder (Depressionen, Zwangsphänomene, Verhaltensschwierigkeiten, Befindlichkeitsstörungen) eine Indikation für eine Psychotherapie sein, daneben sind Verfahren in Verwendung, die Tics reduzieren sollen. Sind jedoch nicht die Tics sondern psychosoziale Faktoren oder Komorbiditäten belastend, so stehen diese im Vordergrund von Interventionsversuchen.

Vorhandene Studien zur Wirksamkeit kommen zu unterschiedlichen Ergebnissen.

Kritiker bemängeln, dass z. B. Entspannungsverfahren die Stärke und Frequenz von Tics verstärken können und damit eher die Bewältigung von stressigen Situationen kurzfristig beeinflussbar erscheint (Margraf/Schneider 2009; Kawohl 2010; DGN 2012).

Ziel einer Verhaltenstherapie ist es, dass Betroffene erlernen Tics (v.a. vokale) bzw. störende Verhaltensweisen in unterschiedlicher Art zu kontrollieren. Verhaltensinterventionen führten in kontrollierten Studien bei einer mittelmäßigen Tic-Ausprägung überwiegend zu Verbesserungen der Symptome (Piacentini et al. 2010; McGuire et al. 2014). Zu diesem Bereich gibt es jedoch kontroverse Ansichten (Scahill et al. 2013).

Das sogenannte Kontingenzmanagement basiert auf dem Modell der operanten Konditionierung (Steinbach 2011). Es wird davon ausgegangen, wonach das Auftreten von Tics von Konsequenzen, die darauf folgen, mitbestimmt wird.

Somit könnte eine positive Verstärkung bei einer erfolgreichen Sublimierung oder Kanalisierung von Tics diese Bemühungen intensivieren. Fortschritte und positive Faktoren (z. B. Lob) sollen Betroffene motivieren diese Verfahrenstechniken einzuüben und einzusetzen.

Beim Reaktionsumkehr-Training (Habit-Reversal-Training) soll durch ein erlerntes Verhalten mit Gegenstrategien (z. B. Anspannung eines Muskels) ein Ausbrechen von Tics verhindert oder „umgeleitet“ werden. In Studien dazu finden sich Hinweise auf eine Verbesserung bei einer mittelschweren Tic-Symptomatik von etwa 30 % (Ludolph et al. 2012).

Beim Generalisierungstraining üben Betroffene vorerst während der Therapie ihre Tics besser wahrzunehmen, frühzeitig eine Tic-Entwicklung zu erkennen (Vorgefühl) bzw. situative Auslöser zu identifizieren und die Tics zu kontrollieren. Treten Erfolge auf wird versucht diese in die Praxis zu integrieren, d. h. in Alltagssituationen einzusetzen.

Dazu gehört auch das Einüben von Modifikationstechniken, wobei gesellschaftliche verpönte Tics durch eher akzeptierte ersetzt werden sollen. Allerdings könnten durch die damit im Zusammenhang stehende intensive Fokussierung auf Tics Zwangsphänomene ausgelöst bzw. verstärkt werden (Müller-Vahl 2010a).

Verbesserungen der Tic-Symptomatik sind auch durch eine Musiktherapie oder die Verwendung eines Musikinstrumentes möglich, v. a. solche, bei denen alle Extremitäten zum Einsatz kommen (z. B. Schlagzeug) (Frohne-Hagemann/Pleß-Adamczyk 2005). Dabei sollte eine zu intensive Wiederholung von Takten und Sequenzen bei bestimmten Musikspielen vermieden werden.

#### 5.8.5 Sonstige Interventionen und Behandlungsverfahren

Selbsthilfegruppen haben ebenfalls eine wichtige Funktion als Anlaufstelle bezüglich Auskünften und Beratungen, der Sammlung von neuen Forschungserkenntnissen, Öffentlichkeitsarbeit, Zusammenarbeit mit Experten, Organisation von Treffen u.s.w. in besonderer Weise auch für Angehörige (Klicpera/Klicpera 1997). Bei einer Zusammenkunft von Tourette-Erkrankten besteht allerdings die Gefahr, dass Tics von anderen „übernommen“ werden. Initiativgruppen wenden sich mehr an die Öffentlichkeit und möchten auf bestehende Misstände z. B. durch Aktionen aufmerksam machen (Klee 1987).

Alternative oder bereits im Umfeld der Esoterik angesiedelte Techniken und Methoden zeichnen sich allgemein durch ein weitgehendes Fehlen von kontrollierten Studien zu möglichen Effekten aus. Stattdessen finden sich häufig unüberprüfbare Erfolgsmeldungen oder euphorische Erfahrungsberichte, die eine angebliche Wirksamkeit belegen sollen. Positive Auswirkungen spezieller Diäten konnten trotz dem Vorliegen zahlreicher Erfahrungsberichte Betroffener bisher kaum durch klinische Studien verifiziert werden (Döpfner et al. 2010).

Es existieren Daten, wonach Koffein eine tic-verstärkende Wirkung haben kann (Müller-Vahl et al. 2008).

In einigen Kulturen (z. B. in islamischen Staaten) kommen bei einer Tourette-Erkrankung noch teilweise exorzistische Rituale zur Anwendung. Darüber liegen jedoch kaum aussagekräftige Feldforschungsberichte vor.

## 6 Das Tourette-Syndrom als chronische Krankheit

Eine chronische Krankheit wird definiert als eine Erkrankung, die längere Zeit andauernd und meist in Verbindung mit einem sich langsam entwickelten, schleichenden oder anhaltenden Prozess sowie wenigen Symptomveränderungen steht (Corbin/Strauss 1993). Beim Tourette-Syndrom liegt zwar ein häufiger Wechsel der Symptomatik und eine relativ hohe Remissionsrate im Erwachsenenalter vor, trotzdem zählt es zu den chronischen Erkrankungen (Rothenberger 1991).

Bei seltenen Erkrankungen, einem Vorliegen atypischer oder fehlender Symptome bzw. Verläufe, bei unvollständigen oder falschen Auskünften bzw. Daten zur Anamnese, zur Symptomatik und zu Beeinträchtigungen u.s.w., einer schwierigen Abgrenzung zu ähnlichen Krankheiten, einem nicht vorhandenen Experten- bzw. Erfahrungswissen beim Diagnostiker sowie aus sonstigen Gründen erfolgt die endgültige Diagnose mancher chronischen Erkrankungen sehr spät.

Gerade bei psychischen und neuro-psychiatrischen Störungen verzögern vielfach Ängste, Unsicherheiten, ein Schamverhalten, aber auch ein Zuwarten, eine Negierung und eine Nicht-Einsicht das rasche Aufsuchen von professioneller Hilfe. Erst wenn der eigene Leidensdruck sehr hoch ist oder vom Umfeld (Angehörige, Partner, Arbeitskollegen u.s.w.) entsprechende Maßnahmen dringend angeraten werden, kann dies der Auslöser sein um eine Unterstützung bzw. Expertenhilfe in Betracht zu ziehen.

Die Diagnose chronische Krankheit stellt überwiegend eine einschneidende, traumatisierende Situation dar, die bestimmte Bereiche und Strukturen (Körperintegrität, Selbstkonzept, emotionale Balance, Rollenverständnis u.s.w.) betrifft bzw. verändert und zu einer Neubewertung des Lebens und des Alltags führt. Die Reaktion auf eine chronische Erkrankung ist zusätzlich von individuellen und sonstigen Aspekten abhängig, wie z. B.

<sup>35</sup><sub>17</sub> von Erfahrungen, Kenntnissen...

<sup>35</sup><sub>17</sub> vom familiären Umfeld und sozio-kulturellen Bedingungen...

<sup>35</sup><sub>17</sub> von eigenen Werten, dem Weltbild...

<sup>35</sup><sub>17</sub> von der Symptomatik und dem Krankheitszustand...

<sup>35</sup><sub>17</sub> von der aktuellen Situation... (Sonneck 1998)

Die Bereiche Ungewissheit (über den Verlauf der Erkrankung) und Machtlosigkeit bewirken vielfach starke Zukunftsängste besonders vor einem Autonomieverlust und einer möglichen Pflegebedürftigkeit („langsameres Dahinsiechen“).

## 6.1 Chronische Krankheiten und Behinderungen als krisenhafte Ereignisse: Belastungsaspekte und Bewältigungsprozesse

In diesem Kapitel werden nach einer Einführung und Basisinformationen zur Thematik einige theoretische Modelle zu Stress und Krisen exemplarisch vorgestellt. Obwohl sich diese generell auf alle Formen einer Stressbelastung beziehen, sind sie ein hilfreiches Instrumentarium für den Umgang mit chronischer Krankheit und Beeinträchtigung innerhalb eines Familienverbandes. Es folgen allgemeine Ausführungen zu Belastungen durch chronische Krankheiten, Bewältigungsformen und -techniken.

Die Bereiche Resilienz sowie mögliche Auswirkungen durch gesellschaftliche Reaktionen erfahren in dieser Arbeit eine besondere Berücksichtigung.

## 6.2 Stressoren und Belastungen durch Krankheiten

Die Bezeichnung Stress stammt aus der lateinischen Sprache („Enge“) und verbreitete sich Anfang des 20. Jahrhunderts in der Umgangssprache. Generell ist Stress eine physiologische Reaktion auf Belastungen. Durch Stressoren (d. h. Faktoren, die zu einem biologischen Ungleichgewicht führen können) kommt es zu einem unspezifischen Reiz, der Organismus reagiert darauf, z. B. biochemisch (Lueger-Schuster 1998; Steinbach 2011). Es kann zwischen einem positiven (stimmulierend-aktivierenden) „Eustress“ und einem negativen (belastenden) „Disstress“ unterschieden werden.

Einmalige Belastungen und stressauslösende Ereignisse sind überwiegend besser bewältigbar, regulierbar und lösbar als kontinuierlich auftretende, solange sie nicht als extrem und existenzbedrohend (Großkatastrophen, Verlust mehrerer Angehöriger, Folter u.s.w.) erlebt werden (Lueger-Schuster 1998).

Es existieren unzählige Stressoren und Belastungsmöglichkeiten, sie reichen von akuten Traumata, kritischen Lebensereignissen über schwere Rollenkonflikte und Entwicklungskrisen bis hin zu chronisch protahierten Krisen und posttraumatischen Belastungsstörungen (Sonnek 2000; Friedmann et al. 2004).

Die bestehenden Thesen, Konzepte, Ansätze und Modelle bestimmter wissenschaftlicher Disziplinen innerhalb der Stressforschung basieren häufig auf verschiedenen theoretischen Annahmen (z. B. Krisen- und Resilienztheorie, transaktionale Stresstheorie, entwicklungspsychologische Ansätze, Phasenmodelle u.s.w.) mit unterschiedlicher Fokussierung.

## 6.3 Familientheoretische Modelle und sonstige Konzepte zu Stress und Stressverarbeitung

Im deutschsprachigen Raum hielten sich lange Phasenmodelle, die von einem Trauma (Behinderung, chronische Krankheit etc.) und einer anschließenden Krise ausgehen, die dann verarbeitet werden muss.

Hier finden sich Modelle unterschiedlicher theoretischer Ausgangspunkte wie solche mit zwei bis vier Phasen (z. B. nach Grunewald/Hall 1981, mit Schock-, Reaktions-, Anpassungs- und Orientierungsphase) bis hin zu solchen mit acht oder noch mehr (z. B. Sporken 1975, mit den Bereichen Unwissenheit, Unsicherheit, implizite Leugnung, Wahrheitsvermittlung, explizite Leugnung, Auflehnung, Verhandeln, Gram und Scham sowie Bejahung und Annahme der Realität) (Eckert 2012). Die Konzeption erfolgte meist in Anlehnung an den bekannten Ansatz bei Sterbephasen nach Elisabeth Kübler-Ross (1969).

In der Sonder- und Heilpädagogik hat noch immer das Acht-Phasen-Modell nach Erika Schuchardt, mit den Aspekten Ungewissheit, Gewissheit, Aggression, Verhandlung, Depression, Annahme, Aktivität und Solidität, große Verbreitung (Schuchardt 1985).

Anders aufgebaute Entwürfe berücksichtigen zusätzlich bestehende oder erreichbare Ressourcen und unterschiedliche Copingtechniken. Eines der ersten Krisenmodelle (ABCX) von Reuben Hill entstand bereits 1949 mit Berücksichtigung der Krisenanfälligkeit der Familien, krisenauslösenden Ereignissen und vorhandenen Ressourcen. Hier bewirkt ein Stressor (A) nicht automatisch eine Krise, individuelle und sonstige Faktoren („Stressintensität“) finden entsprechende Berücksichtigung. Diese umfassen bestehende (und mögliche neue) Bewältigungsressourcen (B), sowie die individuelle Wahrnehmung und Interpretation des Ereignisses (C). Folglich kann eine nicht ausschließlich negative Wahrnehmung, Bewertung und Verarbeitung (inklusive Neuorientierung und Reorganisa-

tion) die Folgen eines krisenhaften Geschehens (X) abschwächen. Bei diesem Modell wurden erstmals interne (z. B. Familienorganisation) und externe Faktoren (z. B. Vorhersagbarkeit des Stressreizes) berücksichtigt, somit auch die Möglichkeiten von Rollenveränderungen (Schneewind 2010).

Das ABCX-Modell erfuhr mehrmals eine Erweiterung. Wesley Burr fügte dem Ansatz einer familieninternen Vulnerabilität dazu und unterteilte in Reaktionen auf das auslösende Stressereignis und auf solche, die sich auf daraus entwickelten krisenhaften Folgen beziehen. Die Bewältigung sei auch abhängig von der Intensivität des Stressereignisses. Neben einfachen Coping-Strategien müssen in stärker belastenden Situationen akkomodative sowie in extremen strukturverändernde Strategien eingesetzt werden (Burr et al. 1973).

Weitere Adaptierungen erfolgten durch Hamilton McCubbin und John Patterson 1983, die u. a. in besonderer Weise bestimmte idealtypische Arten von Familien berücksichtigten und auch die jeweils unterschiedlich verwendeten Strategien im zeitlichen Verlauf (McCubbin/Patterson 1983). Schließlich kam es durch Hamilton McCubbin und Marilyn McCubbin 1989 zum T-doppelten ABCX-Modell, wobei hier eine Anpassungs- und eine Adaptionphase unterschieden wird.

Auf das Stressereignis (A) erfolgt beeinflusst vom Familientyp (T), der Vulnerabilität sowie den vorhandenen Ressourcen (B) und der Bewertung der Situation (C) die Verarbeitung, die durch familiäres Coping zu einer Bewältigung oder Nichtbewältigung der Krise (X) führt. In der Adaptionphase wirken verschiedene Faktoren auf die Regenerationsfähigkeit in Relation zur Stressanhäufung (AA), wie weitere familiäre Ressourcen (BB), die situative Bewertung (CC) und der Zugriff auf zusätzliche Unterstützungsmaßnahmen (McCubbin/McCubbin 1983 und 1989). Diese zusätzlichen Erweiterungen gelten jedoch als zu komplex und die Variablen als kaum abgrenzbar.

Das Ehepaar McCubbin stellte später noch einige Merkmale von verschiedenen Familientypen (z. B. „vulnerable“, „sichere“, „regenerative“) auf (Becvar 2013).

Am Ende der Einführung zu familientheoretischen Ansätzen bezüglich Stressereignissen soll noch kurz die Unterscheidung verschiedener Ausprägungen nach Klaus Schneewind erwähnt werden. Nach ihm existiert ein Bewältigungsstress (Ressourcen verhindern eine Krise), ein Duldungsstress (wenn der Stress ertragen werden muss) und ein Krisenstress (wenn das Ereignis nicht bewältigt werden kann und krisenhafte Folgen auftreten) (Schneewind 2010).

### 6.3.1 Exemplarische Auswahl sonstiger Stressmodelle und Verarbeitungsstrategien

Ein sehr verbreitetes Konzept („kognitives Stressmodell“) entwarf Richard Lazarus. Nach ihm wirkt eine als subjektiv belastend eingestufte Situation stressauslösend, wenn sie bei der Primärbewertung nicht als positiv oder irrelevant bewertet wird und es bei der sekundären Bewertung (Analyse der vorhandenen Ressourcen) zu einer negativen Bilanzierung kommt. Darauf folgt eine problem- bzw. emotionsorientierte Bewältigung mit einer Neubewertung (Lazarus 1966).

Die sogenannten Persönlichkeitstheorien versuchen bestimmte Verhaltensweisen zu erklären, die auch Auswirkungen auf eine Krankheit bzw. Belastungsverarbeitung haben können (Steinbach 2011).

Dem Modell der verletzbaren und der unverletzbaren Persönlichkeit liegt die Annahme zugrunde, nach der je nach entsprechender Ausprägung ungünstige oder günstige individuelle Bewältigungs- und Verarbeitungsmechanismen zur Verfügung stehen (vergleiche dazu auch die Ausführungen zur Resilienz).

Verschiedene Abwehrmechanismen zur Bewältigung einer chronischen Krankheit betreffen die Veränderung der Wahrnehmung (Verdrängung,

Verleugnung, Verschiebung), eine Bedeutungsveränderung (Rationalisierung der Belastung) sowie diverse Strategien zur Neutralisierung der Belastung bzw. eine Kompensation oder Überkompensation (z. B. durch ruhelose Aktivitäten, um die eigene Belastungsfähigkeit zu zeigen) (Sonneck et al. 1998). Ob die Diagnose chronische Krankheit nun zu einer dauerhaften Belastung für den Betroffenen wird, hängt somit von kognitiven, emotionalen, soziale, situativen und projektiven Faktoren ab (Bogy 2009).

Die Akzeptanz der Erkrankung und eine gewisse Anpassung darauf (z. B. durch Rollenveränderung), sollte in weiterer Konsequenz dazu führen, dass die betroffene Person besser befähigt wird mit zusätzlichen Belastungen (auch durch Therapien), Einschränkungen und neuen Herausforderungen möglichst effizient umzugehen.

Chronisch Kranke – und hier besonders solche mit gesellschaftlich negativ bewerteten Beeinträchtigungen – gebrauchen unterschiedliche Strategien um ihre Alltagsituation zu meistern. Diese dienen v. a. der Regulierung von Distress, der Erhaltung der emotionalen Befindlichkeit und der Abwehr von gesellschaftliche Abwertungstendenzen - besonders in Bezug auf „Unproduktivität“ (Hobl-Jahn et al. 2006).

Belastende Situationen und Probleme können in der Regel umso besser verarbeitet werden, je mehr qualitativ hochwertige Unterstützungsangebote zur gemeinsamen Bewältigung (durch Bezugspersonen, Angehörige, Professionen, soziale Netzwerke etc.) zur Verfügung stehen.

Problemorientierte Coping-Techniken basieren vielfach auf besonderen Fähigkeiten, die Betroffene im Laufe der Zeit durch Erfahrungen entwickelt haben. Dabei kann sich die Person an die Umwelt anpassen, diese versuchen an sich anzupassen oder sich aus ihr zurückziehen. Bereits erfolgreich eingesetzt Taktiken helfen belastende Situationen frühzeitig zu erkennen, zu verhindern, abzuschwächen oder möglichst „unbeschadet“

zu überstehen. Bei handlungsbezogene Bewältigungstechniken erfolgt auf die Identifizierung der Stressoren ihre Bewertung und schließlich die Einschätzung der Bewältigungschance (Lueger-Schuster 1998)

Eine effektive Strategie beinhaltet somit die Identifikation von belastenden Faktoren und Stressoren, eine erfolgreiche Mobilisierung von vorhandenen und einsetzbaren Ressourcen, die Bewältigung der Alltagssituation und die Möglichkeit Unterstützung von Außen zu erlangen (Steinbach 2011).

Gerade bei komplexen Belastungssituationen (Beeinträchtigungen mit einer gesellschaftliche Stigmatisierung und Schwierigkeiten am Arbeitsplatz) sind nach Lueger-Schuster einseitig individuums- und verhaltenszentrierten Interventionen kaum wirksam, wenn nicht alle relevanten Belastungen identifiziert und vor allem reduziert bzw. abgeschwächt werden können (Lueger-Schuster 1998).

Abhängig von der Art und Schwere der Erkrankung, der Persönlichkeit, von vorhandenen Ressourcen und der Krankheitsverarbeitung werden bei chronisch Kranken stellenweise bestimmte Verhaltensmuster wie Resignation, Passivität, sozialer Rückzug, ein Schon- und Vermeidungsverhalten, Reizbarkeit, Hypochondrie u.s.w. beschrieben (Sonneck et al. 1998).

### 6.3.2 Resilienz

Dieser Begriff kommt aus der lateinischen Sprache, fand erstmals in der Physik Verwendung und kann mit „Abprall“ übersetzt werden. Darunter versteht man u. a. in den Gesundheitswissenschaften (inklusive Medizin und Pflegewissenschaft) sowie der klinischen Psychologie die Fähigkeit auf belastende und auf als negativ wahrgenommene Ereignisse oder Lebenssituationen ohne Beeinträchtigungen bzw. Schädigungen (psychisch, somatisch) flexibel zu reagieren, indem auf bestehende oder mobilisierbare adäquate Ressourcen zurückgegriffen werden kann.

In Einzelfällen gehen Betroffene sogar gestärkt aus der Belastung hervor, indem sie z. B. neue Kompetenzen, Fähigkeiten, Fertigkeiten oder Kenntnisse erfolgreich erworben haben (Wrobel 2010).

Die Verwendung dieser Bezeichnung erfolgt in der einschlägigen wissenschaftlichen Literatur unterschiedlich – teilweise wird sie auch abgelehnt – es bestehen Parallelen zum Konzept des sogenannten „Kohärenzgefühls“ nach Aaron Antonovsky bzw. zur Salutogenese (Antonovsky 1979).

Grundsätzlich wird zwischen Resilienz als Persönlichkeitsfähigkeit und als Individuum-Umwelt-Konstellation (Bildung, Netzwerke u.s.w.) unterschieden (Steinbach 2011). Beim Vorliegen einer chronischen Krankheit und gesellschaftlich belastenden negativen Reaktionen darauf sollen danach Betroffene individuelle Strategien entwickeln und lernen mit der Krankheit sowie den damit in Verbindung stehenden Problemen (z. B. beeinträchtigte Partnerbeziehungen, belastende Therapien, berufliche Schwierigkeiten) effizient umzugehen.

## 7 Gesellschaftliche Einstellungen zu behinderten und beeinträchtigten Menschen

Aus der Vielzahl von soziologischen, sozialpsychologischen und psychoanalytischen Annahmen und Ansätzen zur Einstellungsforschung sowie entsprechenden Ergebnissen dazu, können im folgenden Abschnitt nur diejenigen Erwähnung finden, die mit der Problematik in unmittelbarem Zusammenhang stehen. Jede weitere Befassung würde den Rahmen dieser Arbeit sprengen.

### 7.1 Allgemeine Einführung in die Thematik

Zur Einstellungsfrage existieren ein- und mehrdimensionale Erklärungsansätze, wobei das weitverbreitete Drei-Komponenten-Modell kognitive, affektive und intentionale Anteile unterscheidet, die zum großen Teil auf wertorientierten Entscheidungen basieren (Nickel 1999). Zwischenmenschliche Beziehungen und gesamtgesellschaftliche Bedingungen werden dabei nur rudimentär einbezogen.

In den westlichen Gesellschaften nehmen die Bereiche Gesundheit, Leistungsfähigkeit, körperliche Integrität und ästhetische Normen einen hohen Stellenwert ein. Abweichungen davon werden oft als wert- und normbedrohend erlebt (Hobl-Jahn et al. 2006). Verstöße gegen diese Normen ziehen vielfach Konsequenzen (Sanktionen, Ablehnung, Missbilligung u.s.w) mit sich (Foucault 1969; Bösl et al. 2010).

Die Entwicklungspsychologie geht davon aus, dass sich zwischen dem 3. und dem 4. Lebensjahr individuelle Wertvorstellungen und Einstellungen bilden, die sich ungefähr mit acht Jahren – meist durch elterliche Vorbilder – festigen (Lohaus et al. 2010). Über diese Sozialisationsphasen differenzieren sich später Einstellungen und Werthaltungen (z. B. durch Alltagserlebnisse).

Auch Heranwachsende erfahren die positive Wertschätzung von Gesundheit, „Normalität“, Leistungsfähigkeit und Schönheit sowie die Abwertung von Krankheit, Abweichung, Unvollkommenheit und Beeinträchtigung (Rainer 1995; Junge/Schmincke 2007).

Bedeutsam ist bei dieser Thematik der Begriff Stigma, dazu folgt in einem späteren Kapitel eine intensive Auseinandersetzung. Zum Stigma wird ein bestimmtes Merkmal (bei Goffman „Attribut“) dadurch, dass es einem Bedeutungsmuster zugeordnet wird (Goffman 1990). Ein vorhandenes Merkmal gilt damit als negativ, gleichzeitig werden über dieses weitere negative Eigenschaften und Persönlichkeitsmerkmale abgeleitet (Kastl 2010).

Die Mehrheit der Menschen bevorzugt mit großer Wahrscheinlichkeit Vereinfachungen, indem sie kategorisiert, generalisiert und zuordnet. Wenn eine Person einer bestimmten Kategorie zugeordnet ist und – wie schon kurz erwähnt – von dieser bestimmte Eigenschaften abgeleitet werden, spricht man von einer Stereotype. Individuelle Merkmale erfahren dadurch eine Reduzierung auf eine Kategorie. Bei einem Vorurteil kommt es zu einer negativen Bewertung dieser Kategorie (wie z. B. psychisch Kranke mit auffälligen Verhaltensmustern sind unberechenbar und gefährlich)(Siegrist 2005).

Die Ansicht es existieren typische (überwiegend negative) Verhaltensweisen psychisch Kranker und behinderter Menschen prägte lange Zeit die gesellschaftliche Meinung, gefördert von Zuschreibungen und Klassifizierungen aus der Medizin, der (Heil)Pädagogik und der Psychologie. Besonders „gehobene“ Schichten sahen in der Arbeiterklasse den Ursprung von Krankheit, Beeinträchtigung, Verwahrlosung, „Asozialität“ u.s.w.

Während des ersten Österreichischen Kinderschutzkongresses 1907 in Wien teilten diesen Standpunkt z. B. nahezu alle Vortragenden.

Danach würde das „*blutarme, rhachitische, skropholöse und tuberkulöse*“ geistig „*nicht vollwertige*“ Kind dem „*Milieu des Proletariats*“ entsprechen (1907, S. 61). Die Vorsitzende des Pestalozzi-Vereins Fräulein von Bonnot schlussfolgerte, dass sich die verwahrloste Jugend der Großstadt überwiegend „*aus den Kindern eines arbeitsscheuen moralisch defekten, alkoholisierten, im Promiskuität lebenden Lumpenproletariats*“ rekrutieren würde (1907, S. 129).

Noch bis 1989 fand an den Pädagogischen Akademien das Lehrbuch von Fritz Holzinger („Sonderpädagogik“) Verwendung. Besondere Erwähnung fand hier u.a. eine Tabelle, die es ermöglichen sollte eine Neuropathie bei Jugendlichen zu prognostizieren, wenn mindestens zwei „Schlechtpunkte“ (z. B. Arbeitsunbeständigkeit, Tätowierung, schlechter Umgang, Verkehrsdelikte u.s.w.) anzutreffen wären (Holzinger 1984). Immer wieder tauchen in diesem seinerzeitigen Standardwerk abwertende Zuschreibungen und Verallgemeinerungen gegenüber „hirnorganisch“ Geschädigten auf:

*„Der Freßtrieb ist oft nicht spezifiziert, geistig Behinderte essen alles, was sie erreichen können, auch Gras, Kot, Würmer u.a.m. (Pica). Mit zunehmendem Alter steigt das Nahrungsbedürfnis ins Unermeßliche: Kinder räumen in der Nacht Kühlschränke aus, nehmen Essen vom Teller des Nachbarn, horten Nahrungsmittel in ihren Taschen usw.“*  
(Holzinger 1984, S. 178).

## 7.2 Wissenschaftliche Erkenntnisse aus der Einstellungsforschung

Cloerkes (2007) fasst relevante Aspekte zu Einstellungen auf Behinderung und Abweichung wie folgt zusammen:

<sup>35</sup><sub>17</sub> Behinderte, beeinträchtigte und psychisch kranke Personen entsprechen nicht den gesellschaftlichen Erwartungen

- <sup>35</sup><sub>17</sub> Was als Abweichung definiert wird, hängt von kulturell unterschiedlichen Normen und sonstigen Faktoren (z. B. Alter, Geschlecht, Status der Person, „Sichtbarkeit“, Schweregrad und Lokalisation der Beeinträchtigung) ab
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Welche Funktionen, Leistungen und welches Verhalten als besonders wichtig eingestuft werden (z. B. Mobilität, Intelligenz, Produktivität, Anpassbarkeit u.s.w.) hat große Auswirkungen auf die Bewertung. So werden extreme körperliche Beeinträchtigungen im Gesichtsbereich und schwere Verhaltensabweichungen ungünstiger beurteilt als Sinnesbehinderungen
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Einen besonderen Einfluss haben Persönlichkeitsmerkmale und Weltbilder des Beurteilenden
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Sozio-ökonomische und demographische Faktoren im Umfeld des Beurteilenden scheinen eher eine geringe Einflussgröße darzustellen, obwohl gewisse Auswirkungen nachgewiesen werden konnten (Cloerkes 2007)

Die unterschiedlichen Ergebnisse bei Studien zur Einstellung gegenüber Behinderung und Beeinträchtigung sind laut Cloerkes auch auf ungeeignete Messinstrumente, zu kleine Stichproben, nicht nachvollziehbare Interpretationen und einer fehlenden bzw. unzureichenden Berücksichtigung normkonformer (vorurteilsfreier) Antworten zurückzuführen. Zusätzlich gibt es nur selten eine Unterscheidung zwischen einer Einstellung zu und einer Bewertung von behinderten Menschen (Cloerkes 2007).

Nahezu alle Untersuchungen zeigen auf, dass gewisse Kontinuitäten bezüglich einer „Rangordnung“ unter den unterschiedlichen Beeinträchtigungsarten bestehen (Nickel 1999; Albrecht 2006).

Überwiegend werden Intelligenzstörungen und eine herabgesetzte Sprechfähigkeit negativer beurteilt als Sinnes- oder Mobilitätsbeeinträchtigungen (Bächtold 1984).

Je weniger eine Behinderung oder Beeinträchtigung „sichtbar“ und somit identifizierbar bzw. bewertbar ist, um so mehr löst sie eine Verhaltensunsicherheit aus. So entspricht z. B. ein schwer mehrfach beeinträchtigter Mensch in einem Rollstuhl weitgehend der Vorstellung eines „Behinderten“, die eine Orientierungserleichterung umfasst und es ermöglicht, sich auf mögliche Normabweichungen einzustellen. Eine Person mit Tourette-Syndrom, die unerwartet Tics entwickelt und Schreie ausstößt, führt möglicherweise zu unterschiedlichen Reaktionen und Abwehrmechanismen (Angst, Unsicherheit, Vermeidungsverhalten – aber auch Anstarren, Schimpfen, Aggressivität etc.).

Im Zentrum des Forschungsinteresses standen und stehen die Variablen Geschlecht, Alter, Milieu, Bildung und die Persönlichkeit. Die Resultate unterschiedlicher Erhebungsinstrumente (direkte und indirekte Verfahren) zeigen eine hohe Korrelation mit dem Geschlecht. Nach diesen sind Frauen im Umgang mit Betroffenen offener durch eine „sozialere“ Einstellung (Nickel 1999).

Ein eher geringer Zusammenhang besteht zum Lebensalter; Einstellungsunterschiede aufgrund des Milieus und der Bildung bringen unterschiedliche Ergebnisse hervor (Cloerkes 2007).

Eine weitere Determinante ist die Annahme einer möglichen Selbstverschuldung oder Eigenverantwortlichkeit am vorliegenden Zustand. Hiervon sind besonders Abweichungen im Verhalten oder im sprachlichen Umfeld betroffen, die manchmal mit Alkoholismus, Suchtverhalten u.s.w. in Zusammenhang gebracht werden oder auch tatsächlich stehen.

Des Weiteren existieren Untersuchungen zu Persönlichkeitsvariablen, überwiegend in Verbindung mit Rechtsradikalismus und Gewalt gegen Minderheiten (auch gegen behinderte und psychisch kranke Personen). (Adorno et al. 1969). Dabei zeigt sich, dass überwiegend kaum ideologische Motive sondern eher das Zusammentreffen der Faktoren fehlende Zukunftsperspektiven, die Annahme zu den sozialen Verlierern zu gehören und der Neid auf angebliche Privilegien von beeinträchtigten und behinderten Menschen zu Gewaltaktionen geführt hatten (Butterwege 2002).

Auf der Suche nach interkulturellen Ähnlichkeiten in der Einstellung gegenüber Beeinträchtigungen führten Dieter Neubert und Günther Cloerkes eine Sekundäranalyse von Publikationen und Feldstudien zu 24 unterschiedlichen (tlw. nicht mehr existierenden) Gesellschaften durch. Sie fanden Belege einer interkulturellen Variabilität, mit Ausnahmen bei kleineren, abgeschlossenen Ethnien und bei Minderheiten. Neben den bereits erwähnten Faktoren (wie Art und Schwere der Behinderung, Zeitpunkt des Auftretens) war auch die Situation (z. B. Armut, Abhängigkeiten) des jeweiligen Kollektivs bzw. der untersuchten Gesellschaftsschicht maßgeblich für die Einstellung prägend. Unabhängig vom Entwicklungsstand der unterschiedlichen Kulturen fanden die Autoren eine generelle Ablehnung Betroffener mit extremen körperlichen Deformationen und schwersten psychischen Beeinträchtigungen (Neubert/Cloerkes 2001).

Kontrovers wird die These diskutiert, ob in höher entwickelten Gesellschaften eine eher positive Einstellung zu Abweichungen, Heterogenität und Beeinträchtigungen besteht. Kritiker verweisen auf das Vorhandensein einer (latenten) Abwertung und Ausgrenzung gerade in hoch entwickelten Kulturen durch Kosten-Nutzen-Aspekte und der Hochstilisierung von bestimmten Idealen wie Gesundheit, Attraktivität, Produktivität, Schaffenskraft e.t.c. (Antor/Bleidick 2000; Hobmair 2008).

Stellvertretend für eine gesellschaftskritische Einstellung sei Wolfgang Jantzen erwähnt, für ihn stellt eine Beeinträchtigung in einer kapitalistisch orientierten Gesellschaft nicht nur eine Abweichung von definierten (Leistungs)Normen, sondern auch einen Störfaktor dar (Jantzen 2014).

An dieser Stelle sei ebenfalls auf bestimmte, noch nicht erwähnte, stresstheoretische Modelle verwiesen (z. B. Wilkinson/Marmot 2005). Nach diesen führen stressbehaftete Lebenssituationen (u. a. Armut, niedriger Status, Arbeitslosigkeit) häufig zu einer mangelhaften Solidarität mit anderen ausgegrenzten und diskriminierten Personen, oft in Verbindung mit negativen Einstellungen und Abwertungen diesen gegenüber (Kastl 2010). Ein gemeinsames Merkmal der „gruppenbezogenen Menschenfeindlichkeit“ (GMF) ist eine generelle Ablehnung gesellschaftlicher Vielfalt (Jantzen 2010).

Am Ende dieses Kapitels werden in knapper Form Erkenntnisse zu Einstellungen von Fachkräften und Experten dazu vorgestellt.

Selbst bei Professionen im medizinischen, (heil)pädagogischen und therapeutischen Bereich, die direkt mit Behinderungen, Beeinträchtigungen, chronischen oder psychischen Erkrankungen etc. befasst sind, kommen Vorurteile, ablehnende Einstellungen, Stereotypen u.s.w. vor. Dies kann durch unterschiedliche Ursachen wie Überlastung, Unsicherheit, einen geringen Status, hierarchische Strukturen und interne Vorgaben, geringe Gestaltungsmöglichkeiten, fehlende Erfolgserlebnisse, Gewöhnungseffekte, unbefriedigende Aufgabenbereiche, langjährige Konfrontation mit Krankheit, Beeinträchtigung und Schmerz, gruppenspezifische Prozesse, ineffiziente Verarbeitungsmöglichkeiten etc. bedingt sein. Allerdings sind Daten darüber schwer zu erlangen. Manchmal berichten Berufsanfänger von euphorischen Einstellungen am Beginn der Tätigkeit, auf die bald Enttäuschungen folgen (Klicpera/Klicpera 1997).

Empirische Untersuchungen und Beobachtungsauswertungen liegen u. a. zu Ärzten, (Heil)Pädagogen, Sozialarbeitern und psychiatrischen Pflegepersonen vor. Bei diesen findet sich eine große Bandbreite von Einstellungsunterschieden, wobei allerdings auch ergebnisverfälschende Faktoren („social desirability“) Berücksichtigung finden müssen (Nickel 1999).

Selbst bei Eltern beeinträchtigter oder chronisch kranker Kinder können sich (latente) Ausprägungen einer Ablehnung zeigen (Cloerkes 2007).

## 8 Soziale Reaktionen

Neben Einstellungen stehen soziale Reaktionen im Fokus des Forschungsinteresses unterschiedlicher Disziplinen. Die meisten soziologischen Erklärungsansätze gehen von bestimmten Rollen (Zuschreibungen) und gesellschaftlichen Erwartungen aus. Psychologische und heilpädagogische Entwürfe bevorzugen die These einer generellen Angst vor dem „Abweichenden“, welche eine Verunsicherung und eine Bedrohung des Selbstkonzeptes auslösen würde (Kastl 2010; Speck 2003).

Die Mehrzahl gesellschaftlicher Reaktionen kann mit großer Wahrscheinlichkeit auf gewisse Handlungsunsicherheiten zurückgeführt werden, mit der Befürchtung etwas falsch zu machen. Es bestehen bestimmte gesellschaftliche Normen, wie auf Behinderung bzw. Abweichung reagiert werden sollte und wie nicht. Verhaltensweisen wie Anstarren, Verspotten, Nachahmen u.s.w. gelten in vielen Kulturen als verwerflich und pietätlos. Mitleid zu zeigen stellt hingegen eine humanitäre Geste dar, d. h. die Person „leidet“ mit dem Betroffenen „mit“. Die Existenz behinderter und beeinträchtigter Menschen wird somit jedoch oft mit leidvoll, qualvoll, belastend, nicht lebenswert etc. bewertet. Eigene Befürchtungen und Ängste fließen vielfach in diese Zuschreibungen ein.

Zahlreiche Menschen bevorzugen ein sogenanntes diffuses Hilfsverhalten, d. h. eine unpersönliche Zuwendung (z. B. in Form von Spenden) (Nickel 1999).

Eine andere Reaktion umfasst die Strategie abweichende oder auffällige Merkmale oder Defekte nicht wahrzunehmen, zu negieren oder zu „übersehen“ („Irrelevanzregel“). Auch das kann ein Abwehrmechanismus sein, oftmals bedingt durch Unsicherheit im Umgang und in der Interaktion mit unbekanntem Phänomenen. Dieser Umstand führt immer wieder zur befremdlichen Praxis, dass Personen nicht mit dem anwesenden Betroffenen direkt, sondern mit Angehörigen, Begleitpersonal u.s.w. über ihn kommunizieren:

*„Als der Arzt meinen Vater gefragt hat, ob das angeboren ist, ist mir der Kragen geplatzt. ‚Ich bin nicht geistig behindert, fragen sie mich selbst‘ habe ich dann laut gesagt. Der hat mich groß angeschaut, sich aber dann bei mir entschuldigt. (mündl. gegenüber d. Verf.)“*

Cloerkes unterscheidet drei Arten von Reaktionen auf Behinderungen:

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> originäre (spontane, affektive) Reaktionen: Z. B. Anstarren, Erschrecken, Ansprechen. Er zählt auch Abwehrmechanismen dazu, die der Stabilisierung des gefährdeten Gleichgewichts dienen

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> offiziell erwünschte Reaktionen: Aus humanen und ethischen Gründen sowie auf Basis diverser Konventionen (Antidiskriminierungsgesetze u.s.w.) sollen Betroffene akzeptiert, integriert und inkludiert werden

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> überformte Reaktionen: Ambivalente und innere Konflikte können zu einer Scheinakzeptanz (gezeigte Annahme, Mitleid) führen

(Cloerkes 2007).

In der historische Einführung zum Umgang mit Behinderung und Beeinträchtigung wurde bereits auf die Bandbreite der gesellschaftlichen Reaktionen (Inklusion, Integration, Sonderstellung, Isolation, Aussonderung, Verfolgung, Tötung) eingegangen.

## 9 Stigma, Stigmatisierung

Der Terminus Stigma stammt aus der griechischen Sprache und bedeutet „Brandmal“. In einigen hellenistischen Staaten war es üblich kriminellen oder „unmoralischen“ Menschen ein Zeichen in den Körper zu brennen.

Im Christentum galt ein Stigma sowohl als Zeichen der Sünde (Kain, 666) aber auch als Hinweis auf göttliche Auserwähltheit bei jenen, die die Wundmale Jesu Christi getragen hätten.

Der Begriff wird von Erving Goffman für ein Attribut einer Person verwendet, das eine diskreditierende Wirkung ausübt, d. h. der Betreffende „*ist in unerwünschter Weise anders*“ (Goffman 1990, S. 13). Im Gegensatz zu einem Vorurteil bezieht sich ein Stigma auf ein bestimmtes Merkmal und ist konkreter. Negativen Reaktionen aufgrund des Stigmas führen zur Stigmatisierung (Cloerkes 2007).

Goffman (1990) unterscheidet drei Arten von Stigmata: Physische Deformationen (Körperbehinderungen), individuelle Charakterfehler (Sucht, Alkoholismus etc.) und phylogenetische Stigmata (aufgrund der jeweiligen Ethnie, Weltanschauung u.s.w.), d. h. Merkmale, die die jeweilige Mehrheit **n i c h t** aufweist.

Diese können sofort auffallen („Sichtbarkeit“), erst nach einiger Zeit bzw. in bestimmten Situationen oder auch nur zufällig bekannt werden (z. B. Gefängnisaufenthalte Spielsucht). Dieses eine Merkmal (oder auch mehrere) formt die ursprüngliche „virtuelle soziale Identität“, d. h. die Vorstellung über eine bestimmte – noch nicht näher bekannte – Person.

In weiterer Folge kommt es zur Zuschreibung zusätzlicher Defizite, abwertender Eigenschaften oder negativer Merkmale. Die Person wird somit zu einem „minderen“ Subjekt (Goffman 1990). Entsprechend negativ fallen sprachliche Äußerungen und Termini dazu aus („Spasti“, „Neger“, „Opfer“, „Psycho“, „Asozialer“).

## 9.1 Stigmatisierungsfunktionen und -prozesse

Hohmeier (1975) unterscheidet auf der individuellen Ebene eine Orientierungs-, eine Entlastungs- und eine Identitätsstrategie (Abgrenzung zur „Andersartigkeit“). Auf gesellschaftlicher Ebene können sie eine Herrschafts-, Systemstabilisierungs- und Kanalisationsfunktion ausüben, wie z. B. die Unterdrückung bestimmter Minderheiten oder „Sündenböcke“ durch die Elite mit einer hohen Machtposition (Hobmair 2008). Ähnlichkeiten bestehen zu dichotomen Sichtweisen, wo meist eine Abwertung von Anderen erfolgt, da die Abweichung (von Werten, Normen, Äußerlichkeiten) als Bedrohung erlebt wird.

Somit wird nicht nur ein von der Norm abweichendes anderes Verhalten, das Aussehen, ein Merkmal u.s.w. als negativ beurteilt, sondern der Träger des Stigmas gilt insgesamt als „minderwertig“, auffällig, gefährlich, unberechenbar, kriminell etc. Mögliche Fehlleistungen, Probleme oder Schwierigkeiten werden vielfach mit dem Stigma in Verbindung gebracht („Kein Wunder, wenn ...“).

In der Regel versucht der Betroffene nach Möglichkeit sein Stigma zu verbergen, zu relativieren, zu korrigieren oder zu kompensieren. Immer wieder übernehmen Stigmatisierte jedoch ganz oder teilweise diese normenbezogene Einstellungsweise („mein Verhalten ist tatsächlich störend“), mit sämtlichen negativen Auswirkungen auf das Selbstbild und das Selbstkonzept (Hobmair 2008).

D. h. die Stigmatisierung bewirkt somit eine „self-fulfilling prophecy“, wobei am Ende die zugeschriebene (negative) Identität akzeptiert wird oder sich das Merkmal verfestigen kann (Siegrist 2005; Petersen/Six 2008).

Relevant ist in diesem Zusammenhang das „labeling“, d. h. eine Etikettierung. Gesellschaftliche Instanzen (Legislative, Exekutive, Behörden) und Institutionen (Psychiatrie, Schule) definieren und identifizieren unerwünschte Normabweichungen. Dadurch wird ein Stigma erschaffen.

So könnte z. B. ein sehr störendes Verhalten im Unterricht einen Schulwechsel in eine Sondererziehungsanstalt bewirken. Dort übernimmt der Betroffene immer mehr die Rolle, die ihm zugeschrieben und von ihm möglicherweise auch erwartet wird (Aggressivität, Verhaltensauffälligkeit, Delinquenz, Schulvermeidung u.s.w.) (Kastl 2010).

Stellenweise kann ein sogenannter „sekundärer Gewinn“ aus dem Stigma gezogen werden, wobei Misserfolge, Schwierigkeiten oder Probleme von der betroffenen Person automatisch mit dem Stigma in Verbindung gebracht werden, d. h. die Folgen wären somit kaum verhinderbar.

## 9.2 Mögliche Folgen einer Stigmatisierung

Die Auswirkungen können sich nach Hohmeier (1975) auf unterschiedlichen Ebenen auswirken:

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Ebene der gesellschaftlichen Interaktion (Verlust bisheriger Rollen, drohende Isolation und sozialer Rückzug)

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Ebene der Interaktion (Hemmung durch Unsicherheit, Angst)

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Ebene der Identität

Erving Goffman unterscheidet drei Identitäten. Bei der „sozialen“ streben Menschen danach sich und andere Personen zu kategorisieren, der Stig-

matisierte ist einer (negativen) zugeordnet. Unter „personaler“ Identität wird die Identifizierung eines Individuums verstanden, unter „Ich-Identität“ das Empfinden der individuellen Eigenart (Goffman 1990).

Eine Stigmatisierung kann, wie bereits erwähnt, das Selbstbild schädigen. Bei einer ineffizienten Bewältigung von Problemen mit der Identität drohen negative Folgen, wie Desintegration, Isolierung, Delinquenz, Flucht in eine Sucht etc.

In der Sonder- und Heilpädagogik dominierte bis vor einigen Jahren die These, nach der behinderte und beeinträchtigte Menschen nicht als Folge der Stigmatisierung sondern primär wegen ihrer Behinderung Identifikationsstörungen aufweisen würden. Soziologen (z. B. Cloerkes) kritisierten wiederholt die selektive und undifferenzierte Übernahme bestimmter Elemente aus soziologischen und psychologischen Theorien durch Vertreter der Sonderpädagogik (Cloerkes 2007).

### 9.3 Entstigmatisierungsthesen und -konzepte

In diesem Kapitel folgt nach einer allgemeinen Einführung eine Auseinandersetzung mit bestehenden Thesen zu einer möglichen Einstellungsveränderung und dem Abbau von Vorurteilen, mit Verweisen auf die sogenannte „Neue Behindertenfeindlichkeit“.

#### 9.3.1 Allgemeine Aspekte

In den meisten Gesellschaften finden sich relativ stabile und konstante Grundeinstellungen gegenüber „Abweichungen“, die häufig irrational oder emotional geprägt sind. Negative Reaktionen stellen meist Verallgemeinerungen (z. B. Annahmen, dass psychisch Kranke unberechenbar und gefährlich sein sollen) oder Fehlinterpretationen (Menschen mit spastischen Beeinträchtigungen gelten z. B. als intellektuell behindert, Personen mit Tourette-Syndrom als psychisch krank) dar.

Generell ist es schwierig und langwierig manifeste gesellschaftliche Einstellungen zu ändern. Vergleicht man die fachspezifische wissenschaftliche Literatur, aber auch die damals zahlreich erschienen Kleinschriften „populärwissenschaftlicher“ Art der letzten 100 Jahre, und berücksichtigt sie als einen Beitrag zur gesellschaftlichen Einstellung gegenüber Behinderung, Beeinträchtigung, Chronizität und Armut sind Veränderungen in der Terminologie und in der Einstellung frappant. So forderte z. B. der Kärntner Oskar Thorson 1931 in seiner in hoher Auflage verlegten Kleinschrift, mit großer Wahrscheinlichkeit stark inspiriert von der Veröffentlichung der beiden Fachgelehrten Karl Binding und Alfred Hoche („Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens“, 1920):

*„Blödsinnige, Idioten und Kretins schwerer Art, die das fünfte Lebensjahr noch nicht erreicht haben, sind auf Antrag der Eltern zu töten. ... und andere Abnormale, auch Mißbratene, deren geschlechtliche Vermehrung das Volkswohl schädigt, sind zu kontrollieren und, wenn nötig, in Instituten unterzubringen oder aber durch operative Eingriffe unfruchtbar zu machen...“* (Thorson 1931, S. 53f).

Fortschritte in der Medizin führten in den letzten Jahren zu einer Reduzierung bestimmter Behinderungsarten (z. B. das Down-Syndrom durch die pränatale Diagnostik), sowie zu einem Überleben mit schwersten Erkrankungen und Beeinträchtigungen. Die Entinstitutionalisierung brachte zusätzlich eine zunehmende „Sichtbarkeit“ im Alltag mit sich. Durch den Wegfall diverser separierender Einrichtungen werden bereits Kleinkinder mit den Phänomenen Behinderung, Beeinträchtigung und chronische Erkrankung konfrontiert (Tuschel/Felsleitner 2005).

Wie bereits erwähnt kann es laut Studien aus der Entwicklungspsychologie

bereits ab acht Jahren zur Übernahme von bestimmten negativen Zuordnungen kommen, während im früheren Kleinkindalter ein unbefangener Umgang mit Abweichung, Behinderung und Fremdheit überwiegt (Rossmann 2012).

### 9.3.2 Entstigmatisierungsmodelle

Einstellungen und Weltbilder entstehen durch Sozialisationsinhalte und -praktiken. In vielen Märchen, Mythen, Kinderfilmen und Kinderbüchern finden sich (oft auch latent oder symbolisch) bestimmte Gleichsetzungen. So ist die Hexe alt, häßlich, verunstaltet und böse, der kleinwüchsige Gnom gemein, verschlagen und gierig. Positive Identifikationsfiguren sind hübsch, hilfsbereit, erfolgreich, aktiv und meistern trotz gewisser Schicksalschläge (Armut, Elternlosigkeit, Aussetzung u.s.w) ihr Leben. Die Gleichsetzung von Gesundheit und Tugendhaftigkeit findet sich in vielen populären Erziehungsratgebern und Kinderbüchern bis in die 40er-Jahre des 20. Jahrhunderts (Nickel 1999).

Es kann abgeleitet werden, dass je früher eine Einstellungsveränderung erfolgt, desto höher Erfolgsaussichten sein können und Konzepte besondere Wirkung haben werden, wenn bestimmte negative Vorstellungen sowie Werthaltungen noch nicht gefestigt sind. Bei der Integration (bzw. Inklusion) behinderter Kinder im Regelschulwesen soll ein möglichst früher Kontakt Vorurteile gar nicht erst entstehen lassen und Interaktionen ermöglichen (aus der Unzahl von Publikationen zu dieser Thematik exemplarisch: Tuschel/Felsleitner 2005; Tuschel/Mörwald 2007). Die meisten Untersuchungen dazu zeigen zusammengefasst eine überwiegend positive Einstellung dieser Schüler (und auch deren Eltern) zu sinnesbehinderten und lernbeeinträchtigten Klassenkameraden, weniger bei Verhaltensauffälligkeiten.

Allerdings müssen immer auch andere Faktoren wie Lehrerpersönlichkeit, Teamarbeit, Klassenzusammensetzung, Klassenklima, Assistenzbedarf, Ausstattung u.s.w. Berücksichtigung finden (Holub 2010).

Verfechter der Kontakthypothese gehen davon aus, dass ein direkter Kontakt positive Auswirkung auf die Einstellung, den Abbau von Ängsten sowie generell eine tolerante Haltung gegenüber behinderten, beeinträchtigten oder „andersartigen“ Menschen zu bewirken vermag. Nach Studienergebnissen ist jedoch nicht die Häufigkeit von Kontakten relevant, sondern eine vorhandene positive Einstellung und die Freiwilligkeit (Cloerkes 2007).

Starre Einstellungen und Vorurteile können bei erzwungenen Kontakten (z. B. gerichtlich angeordnete Sozialarbeit in einer Behinderten-einrichtung wegen Gewalt an einer beeinträchtigten Person) noch mehr gefestigt werden.

### 9.3.3 Informations- und Aufklärungskampagnen

Sehr lange wurden Informations- und Aufklärungsprogrammen – z. B. über Medien oder durch die Schule – eine hohe Wirksamkeit zugesprochen. Medienberichte und Dokumentationen beeinflussen verfestigte negative Einstellungen jedoch kaum, in Einzelfällen eher kurzfristig. Die zu dieser Thematik vorhandene wissenschaftliche Literatur und vorliegende Studien verifizieren diese Behauptung (Reinhardt 2012). Entsprechende Strategien können – falls sie überhaupt Beachtung finden – sogar einen gegenteiligen Effekt auslösen, besonders wenn moralische Appelle überwiegen, Gefühle oder Ängste („kann jeden treffen“) thematisiert werden und sie als „Zwangsbeglückung“ gelten. Als unterstützende Maßnahme haben sie jedoch ihre Berechtigung.

Stellenweise bewährt haben sich positive Darstellungen von behinderten, beeinträchtigten oder psychisch kranken Personen in Alltagssituationen,

auch in Unterhaltungsfilmen, selbst wenn hier stellenweise Stereotypen vorkommen (wie z. B. bei „Rainman“).

Allerdings nicht unbedingt – wie Cloerkes (2007) es vorschlägt – bevorzugt auf solche mit außergewöhnlichen Leistungen („Vorzeige-Behinderte“). Dadurch könnte die Erkenntnis abgeleitet werden, dass nahezu jeder Betroffene in der Lage wäre – vorausgesetzt er verfüge über den entsprechenden Willen sowie über Disziplin, Selbstbeherrschung, Leistungsbereitschaft, Härte u.s.w – bestimmte Erfolge zu erringen, die ihm niemand zugetraut hätte („Superbehinderte“ n. Klee 1987).

Das Zulassen von affektiv-aversiven („originären“) Spontanreaktionen, d. h. von eigenen Emotionen und Befindlichkeiten, stellt eine andere Möglichkeit dar, mit dem Phänomen „Anderssein“ umzugehen ohne mit gekünstelten oder geheuchelten Mitleidsverhaltensstrategien eigene Gefühle kaschieren zu müssen. Normalerweise kommen diese Reaktionen bei jüngeren Kindern vor, die offen und authentisch reagieren (Anstarren, Erschrecken, Fragen stellen u.s.w.) (Rollet/Werneck 2002).

Eine weitere Möglichkeit betrifft eine Selbstdarstellung Betroffener, wo besonders Erfahrungen, Alltagssituationen, Wünsche, Sorgen, Bewältigungsstrategien u.s.w. für einen eher speziellen Kreis Interessierter oder für bestimmte Professionen artikuliert werden können.

#### 9.3.4 Änderungen im normativen Kontext

Gegenwärtig liegt eine Ambivalenz vor, wenn einerseits in einer demokratischen vom Humanismus geprägten Gesellschaft Solidarität mit und Inklusion bei beeinträchtigten oder unterstützungsbedürftigen Menschen gefordert werden und gleichzeitig die Faktoren Leistung, Belastbarkeit, Produktivität, Erfolg, Gesundheit und Selbstversorgung eine dominante Bedeutung besitzen (Lutz et al. 2003).

Bei gesetzlichen Regelungen reicht die Palette von eher mehr allgemeinen

Maßnahmen (Abbau von Barrieren, Diskriminierungsverbote) über arbeitsmarktpolitische (besondere Schutzmaßnahmen, bevorzugte Einstellung) bis hin zu bestimmten finanziellen Unterstützungen (Pflegegeld, Invaliditätsrente) und zur Hilfe im Einzelfall. International besteht hier der Trend individuelle Konzepte zu entwickeln, die vorhandene Ressourcen, Fähigkeiten sowie Fertigkeiten berücksichtigen, bei denen Betroffene ein gewisses Mitspracherecht besitzen und sich nicht als Almosenempfänger fühlen (Welke 2012). Bei körper- und mehrfachbehinderten Menschen bewährte sich z. B. das Modell „persönliche Assistenz“ (Budroni 2006).

#### 9. 4 „Neue Behindertenfeindlichkeit“?

Gerade in Zeiten einer Rezession und einer Zunahme der Beschäftigungs- oder Arbeitslosen können Sonderrollen bei behinderten und beeinträchtigten Menschen bei solchen Personen, die sich als unterprivilegierte Bevölkerungsgruppe sehen oder als solche eingestuft sind, Neiddebatten auslösen. Die als „Neue Behindertenfeindlichkeit“ bezeichnete Strömung zeichnet sich durch zwei Richtungen aus. Sie kann sich in Form von offener Gewalt gegen Behinderte und Beeinträchtigte zeigen (Forster 2002), bedeutsamer sind jedoch latente Ausprägungen (Butterwege/Lohmann 2001). Letztere finden sich u. a. in utilitaristischen Forderungen, wie z. B. in den Thesen Singers (Singer 1994) und im Missbrauch von gentechnologischen sowie pränatalen Methoden.

Wie erwähnt liegt eine Ambivalenz vor, wenn einerseits in einer demokratischen, von Humanismus und Menschenrechten geprägten Gesellschaft Solidarität und Inklusion gefordert werden und gleichzeitig die Bereiche Leistung, Belastbarkeit, Schaffenskraft, Gesundheit, Vitalität etc. immanente Bedeutung besitzen und jene, die diese nicht erfüllen können (direkt oder indirekt) Diskriminierung, Ablehnung oder höchstens

Duldung erfahren. Ebenfalls bereits angeführt wurde die Tendenz, dass Personen mit bestimmten Verhaltensweisen (z. B. Schreien), die nicht dem Klischee eines Behinderten oder psychisch Kranken entsprechen, negativen Sanktionen bis hin zu Formen von körperlichen Attacken ausgesetzt sein können.

Die Ausprägungen von Gewalt sind vielfältig. Zur personellen zählen durch ein Individuum oder durch mehrere Personen ausgeübte Gewaltanwendungen gegen Betroffene, besonders gegen solche, die vermehrt schutzbedürftig sind (Kinder, Betagte, Kranke, Pflegebedürftige) z. B. in Form von Übergriffen, Misshandlungen, Beschimpfungen, Spott, Verweigerung von Grundbedürfnissen wie Essen, Trinken, Erholung aber auch (z. B. bei stationären Aufenthalten) ein Vernachlässigen, eine offen gezeigte Ablehnung und Nichtbeachtung, Zwangsmaßnahmen, ein Vorenthalten relevanter Auskünfte, eine Kommunikations- und Interaktionsverweigerung u.s.w. (Klee 1987; Ganner 2013).

Die Grenzen zur strukturellen Gewalt verlaufen fließend. Dabei kommt es z. B. durch Institutionen, Behörden oder gesetzliche Vorgaben zu Diskriminierung, Fremdbestimmung, Benachteiligung, Entwürdigung etc.

Auch hier verwischen die Grenzen zur gesellschaftlichen Gewalt, z. B. durch eine breite Akzeptanz der Bevölkerung zu Separierungs-, Ausschluss- und Normierungsmaßnahmen bei einer „Abweichung“ (wie im Nationalsozialismus), bei bestehenden Ungleichbehandlungstendenzen, fehlenden Unterstützungsmaßnahmen u.s.w. (Ganner 2013).

Nochmals sei erwähnt, dass Strategien zu Veränderungen der (negativen) Einstellung zu Behinderung, Beeinträchtigung und psychischen bzw. chronischen Krankheiten komplex, langwierig und oft nur kurzfristig sind.

Analysen von gesellschaftlichen Veränderungen während der Epoche ab 1950 geben jedoch Anlass zu Hoffnung, andere Entwicklungen hingegen (hegemoniale Ideologie, „gruppenbezogene Menschenfeindlichkeit“) zu Wachsamkeit (Jantzen 2007)...

## 10 Wohlbefinden, Bedürfnisse, Lebensqualität

Bereits in der Antike erschienen Traktate zu den Begrifflichkeiten Glück und Freude am Leben, meist unter philosophischer oder weltanschaulicher Beurteilung. Für Aristoteles z. B. stellte ein tugendhaftes und sinnvolles Leben die Grundlage für Wohlbefinden dar (eudaimonisches Konzept). Neben zahlreichen eher allgemeinen Abhandlungen überwiegend durch Philosophen und Theologen findet sich in der amerikanischen Verfassung - massiv inspiriert von der sozialen Wohlfahrtsidee - erstmals der Leitsatz, nach dem Glück und Zufriedenheit des Individuums eine Basis für das Wohlbefinden und folglich auch den Wohlstand aller Bürger darstellen würde (Volmert 1996; Knecht 2010).

Forschungsarbeiten und theoretische Abhandlungen zum Komplex Wohlbefinden, Bedürfnisse und (gesundheitsbezogene) Lebensqualität erfreuten sich in den letzten Jahrzehnten in vielen wissenschaftlichen Disziplinen (Gesundheitswissenschaften, Medizin, Soziologie, Pflegewissenschaft, klinische Psychologie, Philosophie, Politologie, Heilpädagogik) aber auch im Alltagsdiskurs – ersichtlich an der Unmenge von entsprechenden Ratgebern und Medienberichten – reger Nachfrage (Madernthaner 1998).

Immer mehr kam es dabei zur Abkehr von der anfangs überwiegenden Fokussierung auf objektive Komponente und messbare Einschränkungen hin zur Auseinandersetzung mit subjektiven Bedürfnissen, „Glücksindikatoren“, Wertesystemen, Zielen, Erwartungen u.s.w. (Bellebaum 2002; Layard 2009).

Diese Konzepte berücksichtigen das Individuum in seiner jeweiligen sozialen Umwelt mit sehr unterschiedlichen, sich wandelnden und dynamischen Bedürfnissen (nach Sicherheit, Gesundheit, Wohlstand, Beziehungen u. Ä.), wobei sich besonders in Deutschland Untersuchungen zu Sozialindikatoren (Sozialstrukturforschung) zur Erfassung des sozialen

Bedarfes und einer nachhaltigen Entwicklung großer Nachfrage erfreuen (Statistisches Bundesamt 2004).

Generell können die Bereiche körperliche, psychische und soziale Dimension sowie die funktionale Alltagskompetenz unterschieden werden (Bullinger et al. 2000 und 2011).

## 10.1 Wohlbefinden

Wohlbefinden kann allgemein mit einer überwiegend dauerhaften Zufriedenheit mit der eigenen Lebenssituation definiert werden, es gilt als übergeordneter Begriff für positive Aspekte. Wenn Wohlbefinden als „*Ausdruck eines gelungenen Lebens*“ mit der „*Fähigkeit zur Bewältigung externer und interner Anforderungen*“ (Lueger-Schuster 1998, S. 470) verstanden wird, führen Belastungen folglich zu einer Beeinträchtigung.

Die WHO unterscheidet psychisches, physisches und soziales Wohlbefinden, in der Fachliteratur finden sich zusätzlich die Differenzierungen nach einem aktuellen Wohlbefinden (zeitlich begrenzt) und einem habituellen (eher kontinuierlicher Zustand) (WHO 2014).

Auf die unterschiedlichen Ansätze zum Wohlbefinden (z. B. motivations- und kompetenztheoretische, umweltzentrierte) kann an dieser Stelle nicht eingegangen werden, exemplarisch sollen in knapper Darstellung die Dimensionen des Wohlbefinden nach Carol Ryff zusammengefasst werden:

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Selbstakzeptanz

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> soziale Beziehungen

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Autonomie

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Fähigkeit zur Umfeldgestaltung (z. B. Ressourcennutzung)

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Lebenssinn

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> persönliches Wachstum (Verwirklichung eigener Potentiale)

(Ryff 1989)

Daneben gibt es Unterteilungen nach der Qualität, Intensität und Genese der Befindlichkeit sowie den jeweils betroffenen Lebensbereichen dazu (Schule, Arbeitswelt, Familie, Freizeit etc.). Sogenannte lebensraumbezogene Bedürfnisse betreffen die Bereiche Regeneration, Privatheit, Sicherheit, Partizipation, Funktionalität, Ordnung, Kommunikation und Ästhetik (Kryspin-Exner et al. 1998).

Aus den existierenden Forschungsergebnissen geht hervor, dass ein habituelles Wohlbefinden einen besonderen Effekt auf andere wichtige Bereiche des menschlichen Daseins (z. B. Selbstvertrauen, Beziehungsfähigkeit, Selbstentfaltung, Mündigkeit, Bewältigungsstrategien u. Ä.) ausübt und somit auch Auswirkungen auf die Gesundheit, die Befindlichkeit und die Lebenserwartung hat (Steinbach 2011).

Das Wohlbefinden kann durch bestimmte Aktivitäten (z. B. Sport, Musik) sowie intensive emotionale Erfahrungen (auch spirituelle) vorübergehend als überwältigend erlebt werden, mit euphorischen oder extaseähnlichen Zuständen. Diese Hochform („flow“) ist zeitlich begrenzt, auch Stimulanzen können sie auslösen (Knecht 2010).

## 10.2 Bedürfnisse

Auch dazu existieren unterschiedliche Unterteilungen, Modelle und Konzepte, z. B. die Unterscheidung nach primären (absoluten, existentiellen) und sekundären (relativen) Bedürfnissen, in einmaliger Form oder wiederkehrend (Breinlinger 2011).

Sie können gesellschaftlich produziert sein und sich auf einzelne Personen oder Gruppierungen (Kollektivbedürfnisse) richten. Nach der Befriedigung von Grundbedürfnissen kann sich das Individuum zusätzliche schaffen. Sie verändern sich im zeitlichen Verlauf (z. B. bei Entwicklungsphasen) oder situationsbedingt (Breinlinger 2011).

Dadurch kann bei einem chronisch Kranken das Bedürfnis nach Schlaf oder Symptombefreiheit an erster Stelle stehen, der Bedarf nach Anerkennung, Selbstverwirklichung, beruflicher Erfolg u.s.w. ist hier längerfristig nur mehr von geringer Bedeutung.

Eines der bekanntesten Modelle entwickelte der Psychologe Abraham Maslow, der anfangs fünf Bedürfnisstufen unterschied (die grafische Darstellung in der berühmten Pyramide erfolgte allerdings erst später durch andere Autoren):

- I. Biologisch-physiologische Bedürfnisse (Hunger, Durst...)
  - II. Sicherheitsbedürfnisse (Schutz vor Kälte, körperliche Unversehrtheit, materielle Sicherheit...)
  - III. Soziale Grundbedürfnisse (Anerkennung, Beziehungen, Geborgenheit)
  - IV. Individualbedürfnisse (Wertschätzung, Kompetenz...)
  - V. Bedürfnis nach Selbstverwirklichung (indiv. Wachstum, Kreativität...)
- (Maslow 1954)

Nach ihm müssen immer zuerst die jeweiligen Bedürfnisse der untergeordneten Stufe befriedigt werden, bis die nächsten relevant sind und als erstrebenswertes Ziel die Selbstverwirklichung als Idealzustand erreicht werden kann.

Das Konzept erfuhr 1970 eine Erweiterung (um kognitive, ästhetische und transzendente Bedürfnisse). Kritik kam bald am gesamten Konzept auf (z. B. dass jeweils die untere Stufe befriedigt werden müsse) und an Teilbereichen (fehlende Berücksichtigung von Sozialisationsprozesse, die nicht nachvollziehbare Unterteilung in Defizit- und Wachstumsmotive u.s.w.) (exempl.: Myers 2008).

Ein ebenfalls bekanntes von Maslow abgeleitetes Konzept („E.R.G“)

stammt von Clayton Alderfer, der

<sup>35</sup><sub>17</sub> Existenzbedürfnisse (**E**xistence Needs)

<sup>35</sup><sub>17</sub> Beziehungsbedürfnisse (**R**elatedness Needs) und

<sup>35</sup><sub>17</sub> Wachstumsbedürfnisse (**G**rowth Needs)

unterscheidet, mit jeweiligen Dominanzprinzipien:

<sup>35</sup><sub>17</sub> Ein nicht befriedigtes Bedürfnis bleibt dominant (Frustrationsthese)

<sup>35</sup><sub>17</sub> Wird ein höheres Bedürfnis nicht befriedigt, verstärken sich die niedrigen (Frustrations-Regressions-These)

<sup>35</sup><sub>17</sub> Die Befriedigung eines Bedürfnisses bringt ein anderes hervor (Alderfer 1972)

Menschen mit Behinderungen oder chronischen Krankheiten bleibt oftmals die Möglichkeit bestimmte Bedürfnisse (z. B. sexuelle) zu befriedigen verwehrt, da andere Personen (Angehörige, Experten) davon überzeugt sind, diese besser zu kennen oder diese negieren bzw. zu unterbinden versuchen.

### 10.3 Lebensqualität und gesundheitsbezogene Lebensqualität (gLQ)

Das Wort Qualität kommt aus der lateinischen Sprache („qualitas“) und bedeutet Beschaffenheit. Der Terminus dürfte wahrscheinlich in den Vereinigten Staaten Ende der 20er-Jahre des vorigen Jahrhunderts im politischen Diskurs entstanden sein („Quality of Life“) (Knecht 2010).

In den Vereinigten Staaten lag und liegt das Forschungsinteresse zur Erhebung der „Quality of Life“ überwiegend auf die Erfassung und Untersuchung von subjektiven Faktoren wie Lebenseinstellung, Lebenssinn, Glück u.s.w. (Ryan/Deci 2001).

Zum Begriff Lebensqualität trifft man auf eine nahezu unüberschaubare Ansammlung von Definitionen, Konzepten, theoretischen Abhandlungen, Modellen und Positionen. Dabei gibt es z. B. eine Unterscheidung zwischen einer objektiven (d. h. messbare Aspekte) und einer subjektiven, einer allgemeinen und einer gesundheitsbezogenen (King/Hinds 2001).

Die Lebensqualität gilt meist als Grad des individuellen Wohlbefindens d. h. als wichtigster Indikator. Gesundheit stellt einen wichtigen Teilbereich von Lebensqualität dar.

Nach einer eher allgemein gehaltenen Definition der Weltgesundheitsorganisation umfasst Lebensqualität:

*„...die subjektive Wahrnehmung einer Person über ihre Stellung im Leben in Relation zur Kultur und den Wertsystemen in denen sie lebt und in Bezug auf ihre Ziele, Erwartungen, Standards und Anliegen“ (WHO 1993)*

Im Konzept der WHO („WHOQOL“) finden die Bereiche körperliche und psychische Gesundheit, Autonomie, Sozialbeziehungen sowie gesellschaftliche und weltanschauliche Faktoren Berücksichtigung. Diese erfahren immer wieder eine Modifizierung, z. B. um die Dimension materieller Teilhabe, Möglichkeiten zur persönlichen Entwicklung durch Bildung, Persönlichkeitsrechte u.s.w. (Breinlinger 2011).

Lebensqualität wäre somit ein multidimensionales Konstrukt mit einem hohen Anteil an subjektiven Indikatoren, nicht direkt erfassbar und mit ähnlichen Begriffen (z. B. Wohlbefinden, Lebenszufriedenheit) verwandt und teilweise schwer davon abgrenzbar. D. h. interne (Einstellungen, Bedürfnisse, Persönlichkeitseigenschaften etc.) und externe Einflussgrößen (Lebensbedingungen) formen sie (Kryspin-Exner 1998). Die Lebensqualität muss immer das Individuum selbst definieren und bewerten.

Ein Fremdurteil kann selbst bei offensichtlich objektiven Faktoren (z. B. materielle Voraussetzungen, soziale Kontakte u.s.w.) nur eine Vermutung über die tatsächliche Lebensqualität sein (Bullinger et al. 2000).

Ein im deutschsprachigen Raum weit verbreitetes Konzept berücksichtigt:

<sup>35</sup><sub>17</sub> materielle und immaterielle Faktoren

<sup>35</sup><sub>17</sub> objektive und subjektive Aspekte

<sup>35</sup><sub>17</sub> individuelle und kollektive Komponente (Glatzer/Zapf 1984)

Die Lebensqualität wird von vielen Menschen in Kulturen mit einem niedrigen Lebensstandard als annehmbar eingestuft, wenn Grundbedürfnisse befriedigt, ein gewisses Sicherheitsgefühl besteht und „Luxusgüter“ (z. B. Auto, Fernsehapparat) erreichbar erscheinen.

Nach Ilse Kryspin-Exner könnte durch die Summierung einzelner Zufriedenheitsaspekte und -belastungen, durch die Berücksichtigung von Schwankungen und veränderten Bedürfnissen eine verwertbare Darstellung erfolgen, da unter dem Begriff Lebensqualität meist ohnehin Lebensbedingungen verstanden werden, die Auswirkungen auf das Wohlbefinden haben (Kryspin-Exner et al. 1998).

Der Terminus gesundheitsbezogene Lebensqualität („Health Related Quality of Life“; HR-QOL) stellt ein mehrdimensionales Konstrukt unter Einbeziehung somatischer, psychischer sowie sozialer Komponente, Alltagskompetenzen (z. B. Ressourcen und individuelle Bewältigungsstrategien) und unterschiedlicher Beeinflussungsgrößen (Tagesschwankungen, Belastungen durch Therapien u.s.w.) dar, eine eindimensionale Konzeption (d. h. die alleinige Fokussierung auf den aktuellen Zustand) gilt als überholt (Frank 2007).

Im Unterschied zur Bezeichnung gesundheitlicher Zustand berücksichtigt die gesundheitsbezogene Lebensqualität in besonderer Weise subjektive

Faktoren des Empfindens bzw. der Wahrnehmung. Objektive Aspekte wären z. B. bestimmte messbare (z. B. Hormonstatus, Blutwerte, Intelligenztestung), darstellbare (bildgebende Verfahren, EEG) und beobachtbare Kriterien (z. B. Tics).

Subjektive umfassen selbst erlebte und selbst wahrgenommene Bereiche, z. B. zur körperlichen und psychischen Verfassung sowie die subjektive Beurteilung darüber durch die betroffene Person.

Zu Beginn der gLQ-Forschung dominierten theoretische Überlegungen später mehr praxisbezogene (Entwürfe von Mess- und Erfassungsinstrumente) sowie Strategien zur Optimierung der Betreuung/Behandlung von Betroffenen (Schöffski/Schulenburg 2008).

Auch zur gLQ sind zahlreiche Definitionen und Begriffsbestimmungen vorhanden, z.B. als eine:

*„...vom Befragten ausgehende Beurteilung von Befinden und Funktionsfähigkeit in psychischen, sozialen und emotionalen Lebensbereichen“* (Bullinger 2006, S. 6).

Im hohen Ausmaß beeinflussen chronische Erkrankungen, wie z. B. das Tourette-Syndrom, die (gesundheitsbezogene) Lebensqualität und den subjektiven Gesundheitszustand Betroffener. So kann sich durch negative Reaktionen des Umfeldes das körperliche Befinden verschlechtern und somit die Tic-Symptomatik verstärken. V. a. tic-assoziierte Beeinträchtigungen oder Folgeerkrankungen können zu einer massiven Beeinträchtigung der gLQ führen. Dazu existieren eigene Skalen (GTS-QOL), nähere Einzelheiten folgen bei der Vorstellung relevanter Studien. Erhebungsinstrumente ziehen zeitliche Faktoren mit ein, d. h. mögliche Veränderungen durch Verlauf, Interventionen und Therapien (Abnahme/Verstärkung der Symptomatik). Da Annahmen und Einstellungen zu Krankheiten, Belangen des Körperbildes, Schmerzen u.s.w. sehr stark

kulturabhängig sind, versuchen die meisten Assessment-Instrumente diesen Umstand zu berücksichtigen. Trotzdem kann weder die Lebensqualität noch die gLQ vollständig erfasst und exakt gemessen werden.

Das Modell „Wohlfahrtspositionen“ (Wohlfahrtsforschung) möchte u. a. anscheinend „paradoxe“ Reaktionen erklären, wie z. B. eine Unzufriedenheit bei einer kontinuierlichen Verbesserung der Lebenssituation oder eine relative Zufriedenheit bei materiellen Nöten und einer Krankheit (Glatzer/Zapf 1984).

Objektive Lebensbedingungen	Subjektive Wahrnehmung	Subjektive Wahrnehmung
	Gut	Schlecht
Gut	Well-being („Glücklichsein“)	Dissonanz („Dilemma der Unzufriedenheit“)
Schlecht	Adaption („Paradoxum der Zufriedenheit“)	Depreivation („Die Benachteiligten“)

Abb. 3 Wohlfahrtspositionen (modifiziert nach: BMFSFJ 2002, S. 73)

Ein bedeutender Ansatz aus dem skandinavischen Raum („Level of Living Approach“) berücksichtigte schon ab den 70er-Jahren des vorigen Jahrhunderts Ressourcen.

Nach diesem ist die Lebensqualität (bzw. die gLQ) abhängig davon ob bzw. wie und in welchem Ausmaß vorhandene oder mobilisierbare Ressourcen zum Einsatz kommen, mit denen die Lebensbedingungen beeinflusst werden können (Erikson 1974). Bestimmte Ressourcen (z. B. durch den Staat zur Verfügung gestellte Unterstützungen) können zwar die Lebensbedingungen verbessern, sie bewirken jedoch nicht automatisch eine hohe Lebensqualität, besonders wenn der Zugang zu ihnen als autonomieeinschränkend, entwürdigend oder willkürlich erlebt wird.

## 10.4 Erhebungsmethoden, Messinstrumente

Es gibt unterschiedliche Erhebungsmethoden und Orientierungsmaßstäbe zur Erfassung des Wohlbefindens und der (gesundheitsbezogenen) Lebensqualität. Durch die Bewertung der Lebensqualität sollen Veränderungen des Wohlbefindens festgestellt werden.

Wie bereits dargestellt hängt die Einschätzung stark von objektiven und subjektiven Aspekten, von der Persönlichkeit des zu Untersuchenden, von dessen Bedürfnissen, Einstellungen, Hoffnungen, Zielen u.s.w. ab. Selbst bei nahezu identen Lebenssituationen können völlig unterschiedliche Ergebnisse vorliegen, hilfreich könnte eine Erhebung der Lebensbedingungen (Ist-Zustand) gleichzeitig mit der Wert- und Lebensorientierung (Soll-Zustand) sein (Krispin-Exner 1998).

Jede Lebenssituation ist individuell, einmalig, vielschichtig und komplex – somit schwer vergleichbar und lässt Rückschlüsse nur in einem begrenzten Rahmen zu. Besonders dann, wenn vermehrt Vergleiche, Bilanzierungen und Urteile in die Bewertung einfließen und diese emotionale Deutungen zu einem verzerrten Beurteilungsmaßstab durch Andere führen.

Speziell bei der Bewertung von Interventionen (z. B. Therapien) sind beurteilungsbeeinflussende Faktoren (Selbstdarstellungsstrategien, Stimmungseffekte, Suggestivfaktoren u. a. m.) zu berücksichtigen (Krispin-Exner 1998). In besonderer Weise haben bei chronischen Krankheiten Emotionen und Gefühle der Betroffenen Auswirkungen auf deren Eigenwahrnehmungen und Bewertungen. Hier sind mögliche Stimmungsschwankungen und Veränderungen in der Persönlichkeit relevant (Sonnek 1998).

In der klinischen Forschung haben sich mehrdimensionale Erfassungen (Intensität der symptomrelevanten Beeinträchtigungen, negative Belastungen durch Interventionen, Befindlichkeiten aber auch positive

Faktoren, u.s.w.) zu unterschiedlichen Zeitabschnitten – eventuell zusätzlich mit Hilfe einer Fremdeinschätzung durch Angehörige – bewährt (Rose 2002).

Somit kommen (teilnehmende) Beobachtungen, Telefon- und Internetbefragungen, Interviews und Fragebögen (Selbsteinschätzung, Fremdeinschätzung) zum Einsatz.

Die sich derzeit in Verwendung befindlichen Fragebögen können nach Profil- und Indexinstrumente, sowie nach allgemeiner oder krankheitsspezifischer Ausrichtung unterschieden werden (Schöffski/Schulenburg 2008). Sie berücksichtigen meist die Bereiche allgemeine Gesundheitseinschätzung (Beeinträchtigungen, Schmerzen...), körperliche Funktionsfähigkeit (Mobilität), Selbständigkeit, psychische Verfassung (Grundstimmung, Lebenseinstellung...), soziale Beziehungen (Rollenfunktion, Netzwerke...), Alltagsaktivitäten u. a. m.

Eine allgemein anerkanntes Instrument zur Messung der Lebensqualität von Menschen mit Tourette-Syndrom ist der Fragebogen „GTS-QOL“ (Cavanna et al. 2008). Er umfasst 27 Fragen mit jeweils fünf Unterteilungen in „keine – leichte – mittlere – schwere und extreme Probleme“. Die Fragen betreffen Schwierigkeiten mit Aktivitäten des täglichen Lebens, körperliche Beeinträchtigungen und Verletzungen durch die Tics, Zwänge (Gedanken, Rituale), den Gesundheitszustand, Depressionen, Unruhezustände, Ängste, Frustrationen, Konzentrations- und Kontaktschwierigkeiten, das Selbstvertrauen, Unterstützung durch Andere u.s.w. Daraus entwickelte sich eine Adaption für Kinder („children“) bzw. Heranwachsende („adolescents“) („GTS-QOL-C&A“) (Cavanna et al. 2012b).

Ansonsten sind zahlreiche andere Instrumente (z. B. „WHOQOL-26“, „Functional Status Questionnaire“- [„FSQ“], „SCL“ u.s.w.), neben klinikspezifischen Entwürfen im Einsatz. In Deutschland wurde ein Fragebogen zum Tourette-Syndrom im Jahre 1994 vom privaten Verein

„Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.“ erstellt, der primär eine strukturierte Darstellung der Erkrankung abzubilden versucht, soziale Bereiche und die Lebensqualität allerdings nur rudimentär abfragt (Rothenberger et al. 2001).

## 11 „Disability Studies“

In diesem Kapitel können nur wesentliche Charakteristika der Disability Studies Erwähnung finden.

Dieser Forschungszweig entwickelte sich in den 80er-Jahren des 20. Jahrhunderts in den USA, beeinflusst von Behindertenbewegungen und Integrationsbestrebungen. Unterschiedliche Forschungsdisziplinen (Pädagogik, Psychologie, Soziologie, Medizin, Politologie, Rechts-, Medien-, Gesundheits- und Geschichtswissenschaft u.a.m.) befassten (und befassen) sich interdisziplinär mit dem Themenbereich Behinderung und Beeinträchtigung, vor allem unter sozialen und gesellschaftliche Aspekten mit inhomogenen Theorien und Konzepten (Zola 1972; Oliver 1996). Starke Impulse kamen aus Großbritannien (kritische Sozialwissenschaft) und aus Frankreich (Poststrukturalismus und Konstruktivismus) (Albrecht et al. 2001; Albrecht 2006; Davis 2006). Dabei wird Behinderung überwiegend als gesellschaftlich konstruiertes Problem (und nicht als ein individuelles) bewertet, wobei behinderten und beeinträchtigten Menschen vielfach die Partizipation am gesellschaftlichen und wirtschaftlichen Leben verwehrt werden würde (Dederich 2007).

Die „Disability History“ beschäftigt sich mit jeweils im Zusammenhang stehenden Phänomenen der Wahrnehmung, des Umgangs und der Konstruktion von „Normalität“ und „Abweichung“ in historischen Prozessen (Bösl et al. 2010). Behinderung stellt danach eine Form menschlicher Normalität dar, obwohl Betroffene vielfach in die Rolle einer sozialen Randgruppe gedrängt werden.

Erkenntnisse aus der Erforschung des „Anderseins“ sollen zum allgemeinen Verständnis des gesellschaftlichen Lebens beitragen, z. B. wie personale und soziale Identitäten geschaffen werden (Waldschmidt/Schneider 2007). Dies erfolgt durch einen aktiven Einbezug behinderter und beeinträchtigter Personen an Forschungsaktivitäten, um deren Anliegen, Lebensbedingungen und Alltagssituationen direkt zu erfahren.

Viele Forscher sind selbst behindert und kritisieren die defektorientierte Sichtweise der Sonderpädagogik und der Rehabilitationsmedizin (exempl.: Schönwiese 2009). Längerfristig sollen die uneingeschränkte gesellschaftliche Teilnahme ermöglicht und bestehende Unterdrückungs- und Diskriminierungstendenzen (auch gegenüber anderen Randgruppen) beseitigt werden (Waldschmidt 2003; Junge/Schmincke 2007).

## 12 Tourette-Syndrom und familiäre Besonderheiten

Abgesehen von Einzelfällen (Heimunterbringung) wachsen Kinder normalerweise in einer familienähnlichen Struktur auf. Hier gibt es einige Varianten (Mehrgenerationen-Familien, „Patchwork-Familien“, Pflegefamilien), die auch alleinerziehende Mütter (oder Väter) und gleichgeschlechtliche Partnerschaften inkludieren. Wenn im folgenden Abschnitt allgemein von Eltern bzw. Familien geschrieben wird, sind damit alle diese Formen gemeint.

### 12.1 Allgemeine Fakten

Zur Bewältigung einer chronischen Krankheit innerhalb der Familien gibt es zahlreiche Forschungsarbeiten, die sich vor allem auf Veränderungen in den Rollen und Beziehungen der Angehörigen sowie auf Formen der Bewältigungsprozesse konzentrieren (Nagl-Cupal 2012). In zahlreichen

Theorien mit systemtheoretischen Ansätzen finden sich die Feststellungen, nach denen eine Familie ein komplexes System wäre, nach bestimmten Gesetzen reagieren würde und eine Beeinträchtigung immer die gesamte Familie betreffe. Des Weiteren könne die Familie Werte, Verhaltensweisen und Krankheitsrollen vermitteln, d. h. hier erlernen Betroffene primär den Umgang mit ihrer jeweiligen Erkrankung (Nagl-Cupal 2012).

Zum Thema Familie und Behinderung liegen ebenfalls zahlreiche wissenschaftliche Arbeiten aus unterschiedlichen Disziplinen vor, die sich mehrheitlich intellektuell und mehrfach-behinderten Kindern widmen. Während frühere Publikationen dazu eine stark defizit- und familienorientierte Sichtweise mit Fokussierung auf die Mutter zeigten, erfassten spätere Veröffentlichungen verstärkt Väter und (falls vorhanden) Geschwister (Seifert 1998; Hackenberg 2008; Achilles 2005; Haberthür 2005; Wilken/Jeltsch-Schudel 2003; Winkelheide 2011) mit Berücksichtigung familienexterner Hilfen (Heckmann 2013).

Nach diesen sind Väter mit Störungen des innerfamiliären Rollengleichgewichtes durch eine Beeinträchtigung mehr belastet als Mütter. Zusätzlich kann es zu Enttäuschungen über das beeinträchtigte, chronisch kranke oder behinderte Kind kommen, mit unterschiedlichen Folgen (z. B. Flucht in den Beruf, Abgrenzungs- und Distanzierungstendenzen und eine fehlende bzw. ausschließlich rationale Verarbeitung des Ereignisses) und/oder Belastungen für die Partnerschaft (Cloerkes 2007). Andererseits sind auch stabile Bindungen bzw. Verfestigungen innerhalb der Familie und eine positive Neuorientierung möglich (Thimm/Wachtel 2002).

Inadäquate Verarbeitungsversuche und erzieherisches Fehlverhalten bei behinderten oder beeinträchtigten Heranwachsenden wie z.B. durch eine Negierung der Erkrankung, eine ungünstige neue Rollenverteilung, eine extreme Strenge, eine Überbehütung, ein resignatives Gewährenlassen oder ein endloses Grübeln über die mögliche Ursache können zu weitreichenden Folgen für alle beteiligten Akteure führen.

Der Umgang mit auffälligen Verhaltensweisen betroffener Kinder stellt häufig eine große Herausforderung bzw. eine „Gratwanderung“ zwischen erzieherischer Konsequenz und der notwendigen Berücksichtigung krankheitsspezifischer Auswirkungen dar.

In manchen Fällen erfordern herausfordern Verhaltensweisen professionelle Unterstützung, besonders wenn sie als Taktik zur Erreichung eines sekundären Krankheitsgewinn eingesetzt werden.

## 12.2 „Behinderte Familie“ und „Schattengeschwister“?

Zum Erscheinungsbild des Tourette-Syndroms gehört ein relativ früher Krankheitsbeginn sowie eine schwierige und meist erst spät gestellte Diagnose. Die ersten Symptome werden – wie bereits geschildert – häufig falsch gedeutet und als vorübergehende nervöse Eigenschaft oder Schrulle interpretiert.

Die möglichen Reaktionen und Bewältigungsstrategien von Eltern bzw. Angehörigen auf die endgültige Diagnose fanden bereits im Kapitel über familientheoretische Modelle und Konzepte zu Stress bzw. krisenhaften Ereignissen entsprechende Erwähnung. Einerseits kommt es zur Erleichterung darüber, dass nun das Vorhandensein einer Krankheit, inklusive Behandlungsmöglichkeiten, bestätigt wurde, andererseits führt die Spezifität der Erkrankung (chronischer Verlauf, gesellschaftlich überwiegend negative Bewertung) zu weitreichenden Folgen für alle Beteiligten.

Besonders vokale Tics sowie die häufig vorkommenden Komorbiditäten Hyperaktivität bzw. ADHS stellen somit eine sehr starke Belastung für das familiäre Umfeld (Kind, Eltern, mögliche Geschwister) dar, die oft mit nicht sehr zielführenden Maßnahmen versuchen, diese zu unterbinden. Betroffene Kinder entwickeln bezüglich der nicht oder kaum beeinflussbaren Symptomatik möglicherweise Schuld- und Schamgefühle.

Das kann zur Verzweiflung, zu Resignationstendenzen, zu einem Rückzug, zu Enttäuschung über elterliche Reaktionen sowie zu zusätzlichen Stressbelastungen, Befindlichkeitsstörungen, psychischen und psychosomatischen Beschwerden u.s.w. führen. Faktoren, die wieder die Tic-Symptomatik verstärken.

Manchmal machen sich Familienangehörige nach der Diagnose chronische Tic-Erkrankung oder Tourette-Syndrom Vorwürfe, weil sie das scheinbare Fehlverhalten mit ineffizienten Maßnahmen (z. B. Strafen, Sanktionen, Verboten u.s.w.) zu disziplinieren versuchten. Dies kann, ähnlich wie Mutmaßungen zur Genese oder bei Schuldzuweisungen, zu weiteren Belastungen, Unsicherheiten oder familiären Stresssituationen führen. Bei einer bestehenden Tic-Symptomatik bei einem Elternteil stellt sich bei einem Kinderwunsch ohnehin die Frage nach einer möglichen Vererbung.

In den meisten Fällen setzen sich Eltern nach dem Verarbeitungsprozess intensiv mit der Krankheit auseinander und integrieren sie in ihren Lebenszyklus. Sie informieren sich zum Verlauf, zur Prognose und zu neuen Forschungserkenntnissen, kontaktieren Experten, einschlägige Foren sowie Selbsthilfegruppen und suchen nach neuen Therapiemöglichkeiten. Manchmal führt dies allerdings zu einer rast- und ruhelosen Suche nach Behandlungsmethoden und einer Ausrichtung des Daseins auf die Erkrankung mit Isolations- und Abgrenzungstendenzen (Eckert 2007).

In den meisten sonder- und heilpädagogischen Veröffentlichungen zur Thematik dominierte bis in die 70er/80er-Jahren die These, nach der durch die „behinderte Familie“ eine Geschwisterproblematik fast zwingend entstehen müsse (z. B. bei Jonas 1990). In letzter Zeit wird dieser Komplex differenzierter beurteilt. Veränderte Rahmenbedingungen (Integration, Inklusion, Frühförderkonzepte, Netzwerke, Einstellungsver-

änderungen u.s.w.) bewirken nicht mehr in dem Ausmaß wie bis ca. in die 1950er-Jahre einen gesellschaftlichen Ausschluss, eine soziale Ächtung und Vorurteile („Rauschkind“) mit entsprechenden Belastungen und Zukunftsängsten. Zu möglichen Auswirkungen auf die Persönlichkeitsentwicklung heranwachsender Geschwister finden sich vermehrt Forschungsergebnisse, die auch positive Aspekte, wie mehr soziales Engagement, Verantwortungsbewusstsein, eine höhere Selbständigkeit u.s.w. hervorheben (Heckmann 2013; Sarimski 2011). Allerdings existieren nahezu keine Untersuchungen zur Situation von Geschwistern Tourette-Erkrankter.

Wie das Phänomen „Andersein“ von vorhandenen Geschwistern verarbeitet wird, ist neben individuellen Faktoren, Ressourcen und Verarbeitungsstrategien vom jeweiligen Alter, der Geschwisterkonstellation, der Art und Schwere der Beeinträchtigung sowie zahlreichen anderen Faktoren abhängig. Verallgemeinerungen und idealtypisch konstruierte Modelle dazu entsprechen häufig mehr spekulativen Ableitungen und fragwürdigen Vereinfachungen. Eine leichte Tic-Symptomatik hat möglicherweise gar keine Auswirkung auf den familiären Lebensalltag.

Ilse Achilles z. B. unterscheidet unterschiedliche Bewältigungsstrategien betroffener Geschwister:

- Í Loyalität (enge Verbundenheit mit dem Geschwisterkind)
- Í Distanzierung (Abwendung durch die als belastend eingestufte Situation)
- Í soziales Engagement (um Anerkennung zu erlangen )
- Í Idealisierung (um die Situation besser zu verkraften)
- Í Überangepasstheit (um die Belastungen der Eltern möglichst gering zu halten) (Achilles 2007).

Ein zusätzlicher wichtiger Einflussfaktor ist der Umgang der Eltern mit der Beeinträchtigung. Eine entsprechende Akzeptanz der Erkrankung als eine bewältigbare Bewährung mit der Möglichkeit auf Zugriffe unterstützender und entlastender Angebote kann in der Besonderheit familiärer Alltagsgestaltung hilfreich sein (Eckert 2007).

Beim Tourette-Syndrom spielen auch gesellschaftliche Reaktionen eine große Rolle.

*„Die Kinder spüren deutlich die Diskrepanz zwischen dem, was ihre Familien täglich praktizieren und was gesellschaftliche Norm ist. Zu Hause wird das Geschwisterkind geliebt und gepflegt. ‚Draußen‘ aber herrscht ein anderer Ton. ... Sie erleben gesellschaftliche Diskriminierung oft hautnah.“* (Achilles 2012, S. 71)

Belastungen von Geschwistern dürfen nicht unterschätzt werden. Immer wieder müssen sie auf eigene Bedürfnisse verzichten, wenn sich Eltern z.B. mehr mit dem beeinträchtigten Kind beschäftigen (müssen) und sie zusätzlich als Betreuungsperson, Co-Therapeut oder als Helfer im Alltag zum Einsatz kommen bzw. diese Rolle von ihnen erwartet wird („Schattenkinder“)(Haberthür 2005). In den meisten Fällen erwarten Eltern von den Geschwistern Rücksichtnahme, Loyalität und Unterstützung. Mögliche Überlastungen, Probleme, Sorgen und Ängste werden oft nicht wahrgenommen oder als unbedeutend eingestuft. In einigen Fällen setzen die Eltern alle Zukunftshoffnungen in das nichtbehinderte Kind, mit extrem hohen Leistungsansprüchen (Winkelheide/Knees 2003; Wagatha 2006). Auch wenn viele Eltern die Freiwilligkeit, das innige Verhältnis und das soziale Engagement betonen, kann dies zu einer psychischen Überforderung führen. Besonders in der Pubertät verändert sich bei vielen Geschwisterkindern das bisherige Ver-

hältnis zum Bruder/zur Schwester durch eine emotionale Distanzierungs- und Ablehnungsposition.

In der in Romanform verfassten Autobiografie von Andrew Fischer („Der Regenbogen über meinen Kopf“) wird z. B. diese Problematik mehrmals erwähnt. Sein älterer Bruder Joel kommt mit den Tics nicht zurecht und versucht Andrew mit Ohrfeigen und Schlägen zu disziplinieren. Zusätzlich fühlt sich der Bruder durch diverse Reaktionen seiner Freunde „mitstigmatisiert“.

*„Oft fragte er sich, warum er keinen normalen Bruder hatte, der nicht den ganzen Tag so herum zappelte. Stattdessen besaß er diesen Bruder, der sich merkwürdig bewegte, Grimassen zog, andauernd störende Geräusche verursachte und Wörter nachsprach oder schrie, eben einfach peinlich war.“ (Sachse/Fischer 2011, S. 35).*

Bevor bei Andrew die endgültige Diagnose gestellt wird – die philippinische Mutter versucht u. a. eine Behandlung durch einen Wunderheiler/Exorzisten – staut sich beim Bruder Ablehnung, Abneigung und sogar Hass auf, die er auch offen körperlich auslebt und verbal („Zuck-Zuck“, „Missgeburt“) artikuliert (Sachse/Fischer 2011).

Zusätzlich übernehmen in Einzelfällen Betroffene mit Tourette-Syndrom bestimmte Verhaltensmuster, Lautäußerungen und Bewegungsmuster von Geschwistern (oder Eltern), eine besonders für jüngere Kinder belastende Situation.

Einige Studien zur Einstellung von Geschwistern zu ihrem behinderten Bruder oder ihrer Schwester weisen teilweise erhebliche methodische Mängel auf, wie z. B. die Art der Fragestellung, die Nichtberücksichtigung normkonformer Aussagen, Idealisierungen und vorhandener Schuldgefühle, u.s.w. (wie z. B. in der Erhebung von Skotko 2014).

Nochmals sei erwähnt, dass – abhängig von unterschiedlichen relevanten Aspekten – Beeinträchtigungen, Behinderungen und chronische Krankheiten immer bestimmte Auswirkungen auf die Alltagsgestaltung und die Familiendynamik haben, die in den meisten Fällen mit unterschiedliche hohen Anforderungen in Verbindung stehen. Familien können bei der Bewältigung scheitern, sie meistern oder sogar in einigen Bereichen (Zusammenhalt, Aufgabenverteilung, Wertvorstellungen etc.) gestärkt aus der neuen Situation hervorgehen (Heckmann 2004). In manchen Fällen kann der Leidensdruck so hoch sein, dass alternative Formen der Unterbringung (Pflegefamilie, Heimaufenthalt) notwendig werden.

Entstandene partnerschaftliche Probleme belasten oft zusätzlich. So kann sich z. B. ein älteres Kind mit Tourette-Syndrom als mitverantwortlich für das Scheitern der Familienbindung fühlen. Vorhandene Geschwister müssen dann möglicherweise wieder eine neue Rolle übernehmen, das beeinträchtigte Kind kann dann für die Eltern, bzw. dem verbliebenden Partner u. U. zum Mittelpunkt des Daseins, zum Sündenbock oder zum Versuchsobjekt unzähliger Therapien und Interventionen werden. (Achilles 2007; Wagatha 2006)

Während seiner klinischen Tätigkeit an einer heilpädagogischen Abteilung erlebte der Autor gehäuft – hauptsächlich bei schwer intellektuell und mehrfach behinderten Kindern – die Problematik einer Symbiose. Eine jahrelang „Rund-um-die-Uhr-Betreuung“, eine völlige Negierung eigener materieller, psychischer und somatischer Bedürfnisse sowie partnerschaftliche Krisen führten dann zu einem Zusammenbruch. Während der stationären Aufenthalte der Heranwachsenden gaben die Mütter wiederholt an, sich nun „leer“, ohne Lebensinhalt, als „Rabenmutter“ oder als „schlecht“ zu fühlen. Die Überbehütung und der

Schonraum führten in vielen Fällen zu einer krassen Unselbständigkeit der beeinträchtigten Kinder. Die Möglichkeit die Zeit des Aufenthaltes für eine Neugestaltung des Alltags, die Suche nach effizienten Unterstützungsbedarf oder als Chance für eine Regeneration zu nützen, wurde nur selten wahrgenommen.

Vorhandene Ressourcen, individuelle Strategien und Bewältigungsprozesse sind hilfreiche Faktoren um die herausfordernden Lebensumstände bzw. Erschwernisse im Alltag zu meistern, sowie vorhandene Bedürfnisse aller Akteure weitgehend befriedigen zu können. Bestimmte Symptome bzw. Komorbiditäten der Tourette-Erkrankung (ADHS, Zwänge, Aggressionen, Verhaltensschwierigkeiten) sind Faktoren, die auch einen Einfluss auf das nähere Umfeld haben können. Jahrelang bestehende Freundschaften und Bekanntschaften erfahren immer wieder eine Veränderung, neue Kontakte können entstehen aber auch ein Sonderstatus durch Isolationstendenzen, um z. B. abwertenden gesellschaftliche Reaktionen (auch z. B. Kritik am Erziehungsstil) möglichst wenig ausgesetzt zu sein.

In nahezu allen Fällen von Beeinträchtigung, Behinderung oder chronischen Krankheiten spielen elterliche Überlegungen zur Zukunft eine bedeutende Rolle. Diese Fragen können zu erhebliche Belastungen bei allen Familienmitglieder führen. In besonderer Weise bei vorhandenen Geschwister, wenn erwartet wird, dass diese später die (Mit)Verantwortung für Betroffene übernehmen sollen.

## 13 Tourette-Syndrom und Schule

In der Mehrzahl der Fälle beginnen die Symptome bzw. die als mögliche „Vorboten“ auftauchenden tic-assoziierten Störungen (Hyperaktivität, ADHS) kurz vor oder während der Grundschulzeit.

Wie schon ausführlich abgehandelt verhindern die Spezifika des Syndroms oftmals eine richtige Diagnose. Tics werden als Nervösität, eigenwillige Marotte oder als Verhaltensauffälligkeit bewertet, mit negativen Folgen für Heranwachsende. Ermahnungen, Strafen, Elternvorladungen, Schulverweise, Überstellungen an sonderpädagogische Einrichtungen, Mobbing, Spott und Häme finden in den Berichten Betroffener häufig Erwähnung. Andererseits werden aber auch positive Aspekte angeführt, wie intensive Freundschaften, ein gutes Klassenklima, Unterstützung durch Lehrkräfte u.s.w. (Packer 2005; Sandstrak 2007; Huber 2008).

In der vorhandenen wissenschaftlichen Literatur zur Thematik bleibt dieser Bereich erstaunlicherweise nahezu unerwähnt – im krassen Gegensatz zu publizierten Erfahrungsberichten Betroffener (Hartung 1995; Sandstrak 2007; Sachse/Fischer 2011) – dabei haben allgemein schulischen Erfahrungen einen prägenden Einfluss auf die psychische und emotionale Entwicklung.

Bevor dieser Bereich näher dargestellt wird, folgen in komprimierter Form relevante Details zu organisatorischen Belangen des österreichischen sonderpädagogischen Schulsystems.

Noch bis in die 80er-Jahre des vorigen Jahrhunderts existierten in Österreich verschiedene Sparten der Sonderschule und Sondererziehungseinrichtungen. Störendes und „abweichendes“ Verhalten im Schulalltag führte häufig zu Heimaufnahmen, vor allem wenn den Eltern die Erziehungskompetenz durch die Behörde (Schulaufsicht, Jugendamt) abgesprochen wurde. Eine Heimreform (in Wien im Jahre 2000) führte zur Auflösung der meisten bestehenden Erziehungseinrich-

tungen, samt den dort vorhandenen Klassen. Die Integration behinderter und nicht-behinderter Kinder im Regelschulwesen wurde flächendeckend erweitert, allerdings inkludierte der Begriff „behinderte“ Schüler eine große Bandbreite unterschiedlicher Phänomene (von schwerst mehrfach-behinderten über lernbeeinträchtigte bis hin zu verhaltensauffälligen Schülern).

Anstelle des diskriminierenden Begriffes „Sonderschulbedürftigkeit“ und den damit in Verbindung stehenden einseitigem Prozedere mit Zuweisung an eine Sonderschule kam es zu einer Neuorganisation des Ablaufes und zu neuen Bezeichnungen („Sonderpädagogische Zentren“, „Sonderpädagogischer Förderbedarf“). Eltern besitzen somit mehr Rechte (Wahl zwischen einer Beschulung in einer Integrations-Klasse oder in einem Sonderpädagogischen Zentrum, Einverständnis zur psychologischen Testung, Einsichtnahme in Gutachten, Einspruchsrecht u.s.w.).

Die Integration sogenannter „sozial und emotional beeinträchtigter“ Kinder und Jugendlicher (d. h. solcher mit Verhaltensauffälligkeiten) erfolgt gegenwärtig hauptsächlich in Regelschulklassen, mit einer (stundenweise) Betreuung durch Beratungslehrer oder (v. a. in Wien) durch Psychagogen.

Bei massiven Schwierigkeiten oder Problemen (auch Schulphobien) erfolgt die Aufnahme in eine Kleinklasse (z. B. in „Mosaikklassen“, „Nestklassen“) mit dem Ziel, die dort aufgenommenen Schüler nach einiger Zeit wieder in die Stammklasse zu integrieren. Befragungen bei Lehrkräften ergaben, dass Hyperaktivität und Verhaltensauffälligkeiten bei Schülern (neben Aggressivität) als am meisten belastend erlebt werden (Germany 2011; Weiss 2012).

Wie bereits eingangs erwähnt ist aus Erfahrungsberichten Betroffener mit Tourette-Symptomatik bekannt, dass gerade Erfahrungen und Erlebnisse in der Schule vielfach das weitere Leben prägen.

Hänseleien, Spott, Nachahmung aber auch versteckte Angriffe, Mobbing und hilflose bzw. für Kinder unangenehme Lehreräußerungen stehen oft in Verbindung mit einer Schullaufbahn-Odyssee. Stellenweise verfolgt das gezielte Provozieren von Kindern mit einer chronischen Tic-Störung oder einem Tourette-Syndrom durch andere Schüler das Ziel den Unterricht zu stören. Lehrpersonen nehmen nicht immer die Dramatik mancher Entwicklungen wahr oder schwächen diese ab. Gerade bei einer Ausgrenzung und der Gefahr einen Außenseiterstatus zu erhalten sind punktuelle Ermahnungen oder die Meinung, nach der beide Seiten bei Problemen daran mitschuldig wären, kontraproduktiv.

Dies kann zu einer zusätzlichen Verschlechterung der Tic-Symptomatik und zum Ausbruch komorbider Krankheiten (besonders Depressionen) führen, zu Schulabsenzen, zu psychosomatischen Erkrankungen, aber auch zu Störungen des Sozialverhaltens (Aggressivität, oppositionelles Verhalten) sowie zu einer Verstärkung vorhandener Teilleistungsschwächen. Häufig verheimlichen oder relativieren betroffene Kinder diese Belastungen und Probleme, dies steht oftmals in Verbindung mit einer Zunahme von Leistungs- und Versagensängsten sowie einer zunehmenden Schulvermeidung. Gehäufte Fehlstunden führen meist auch zu vorhandenen Wissenslücken und einer entsprechenden Notengebung; Umstände, die den Besuch weiterführender Schulen sehr erschweren oder unmöglich machen. Die Spezifität der Erkrankung führt mehrheitlich zu Konzentrationsproblemen, einer leichten Ablenkbarkeit und einer raschen Ermüdbarkeit (Packer 2005).

Die Mehrheit von Schulkindern mit einem Tourette-Syndrom (oder einer chronischen Tic-Störung) versucht in der Schule die Symptomatik nach Möglichkeit zu unterdrücken, zu kompensieren oder an einem ungestörten Ort „auszuticen“. Die Fähigkeit einer Unterdrückung der Tics ist in jungen Jahren jedoch nur sehr eingeschränkt möglich und erzeugt meist eine massive innere Anspannung, Stress sowie Befindlichkeitsstörungen.

Zusätzlich stellt sich der Höhepunkt der Tic-Symptomatik überwiegend in der Schulzeit ein (meist um das achte Lebensjahr). Der Umgang mit der Beeinträchtigung – v. a. wenn sie noch nicht oder falsch diagnostiziert wurde – und möglichen zusätzlichen Komorbiditäten (Hyperaktivität, ADHS) ist in besonderer Weise von der Persönlichkeit, Bewältigungserfahrungen, elterlicher Unterstützung und sonstigen Ressourcen abhängig, daneben ist der das Klassenklima wichtig.

Im gegenwärtigen (Pflicht)Schulalltag dominieren heterogene Leistungsgruppen, wobei Lehrkräfte zunehmend mit neuen Herausforderungen konfrontiert werden und über zusätzliche Kompetenzen verfügen sollten bzw. müssten (neben der Sach- und Methodenkompetenz besonders über eine soziale Kompetenz). Immer mehr Kinder haben „besondere Bedürfnisse“ und in besonderer Weise jene, die chronisch krank, beeinträchtigt, traumatisiert, aus einem anderen Kulturkreis kommend, arm, misshandelt, bildungsfern u.s.w. u.s.w. sind, aber auch Hochbegabte, Kreative und Musterschüler.

Pädagogen sollen nun individuell auf diese besonderen Bedürfnisse eingehen, effiziente Lernanregungen und -zuwächse ermöglichen, Erziehungsarbeit leisten, gleichzeitig aber vorgeschriebene Leistungsvorgaben, Lehrplanziele und Bildungsstandards einhalten, Zensuren vergeben, über Versetzungen entscheiden etc. Dass nicht alle diese Erwartungen erfüllen können liegt auf der Hand.

Für viele Pädagogen stellen Probleme und Konflikte (wie Mobbing, Gewalt, Stigmatisierung) eine Störung bzw. Hemmung des Unterrichtsablaufes dar, für die sie eigentlich nicht zuständig wären und die somit häufig relativiert, verharmlost, negiert, delegiert oder nur oberflächlich abgehandelt werden.

Selbsthilfegruppen und die unterschiedlichen Tourette-Syndrom-Organisationen thematisieren die Schulproblematik regelmäßig. Seminare

und eigene Info-Broschüren (z. B. „Tourette und Schule“ von der Tourette-Gesellschaft Deutschland, 2007) für Lehrkräfte sollen eine Unterstützung für den Umgang mit Betroffenen und mit negativen Schülerreaktionen bieten. Sie sollen auch eine gewisse Hilfestellung bei nicht diagnostizierten Tic-Störungen sein.

Richt- oder Leitlinien zur schulischen Förderung betroffener Kinder und Jugendlicher sind immer von verschiedenen individuellen und organisatorischen Voraussetzungen abhängig. Eine begabungsadäquate Förderung bei beeinträchtigten, chronisch kranken oder behinderten Schülern muss bestimmte Aspekte berücksichtigen, die individuell unterschiedlich sind (z. B. Art/Schwere der Beeinträchtigung, Entwicklungsstand, Ressourcen, vorhandene Fähigkeiten/Fertigkeiten). So kann eine Beschulung in einer Integrationsklasse auch ohne Zuerkennung eines Sonderpädagogischen Förderbedarfes sinnvoll sein, da hier zwei Lehrkräfte (davon eine mit einer sonderpädagogischen Ausbildung) unterrichten und zusätzliche Ressourcen (zweiter Raum, Fördermaterialien, stundenweise Förder- und Therapieeinheiten durch Stütz- oder Beratungslehrer) auch z. B. einen Rückzug ermöglichen. Daneben besteht ebenfalls die Möglichkeit einen „Sonderpädagogischen Förderbedarf - Verhalten“ (SPF-V) zu beantragen, der üblicherweise jedoch eher bei sehr schweren Verhaltensauffälligkeiten von der Förderkommission genehmigt wird.

Ob nun bestimmte individuelle Strategien und Förder- bzw. Lernmethoden zum Einsatz kommen, ist häufig von den Einstellungen, den Erfahrungen und sonstigen Positionen der Pädagogen abhängig.

Ein unterstützendes und förderndes Schulkonzept mit einem wertschätzendem Umgang zwischen Lehrern, Eltern und Schülern ermöglicht in der Regel ein frühzeitige Erkennen von Spannungen, Konflikten und stresserzeugenden Situationen und stellt überwiegend eine tragfähige Basis für das Wohlbefinden aller Akteure in der Schule dar.

Empfehlungen zur Aufklärung der Mitschüler sind auch von der Symptomatik und vom Alter abhängig. Die Befürchtungen von Scholz und Rothenberger (2006), nach denen eine zu intensive Informationsdichte eine Ausgrenzung fördern könnte, mögen möglicherweise in wenigen Einzelfällen zutreffen. Generell bewirkt jedoch meist das Unbekannte oder Rätselhafte entsprechende negative Reaktionen (Angst, Abwehr) und ein Distanzverhalten.

In der Tourette-Syndrom-Globalskala (TSGS) werden ebenfalls Schul- und Lernprobleme erfasst, stellenweise mit Empfehlungen (keine Probleme – schlechte Noten – besondere Betreuung in einigen Fächern oder Klassenwiederholung – besondere Betreuung in allen Fächern – Sonderbeschulung notwendig – Schulunfähigkeit, häuslicher Unterricht notwendig).

Empfehlungen für Lehrkräfte zum Umgang mit ADHS-Kindern (Weiss 2012) können für chronische Tic-Störungen bzw. das Tourette-Syndrom entsprechend modifiziert bzw. adaptiert werden:

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Kenntnisse über das Krankheitsbild...

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Schaffen individueller Rahmenbedingungen (z. B. Rückzugsmöglichkeiten, Kooperation und Unterstützung durch Psychagogen, Beratungs- und Stützlehrer, alternative Angebote)...

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Klare Strukturen und Regeln für alle Schüler bei einem wertschätzenden Umgang in einer angstfreien Atmosphäre aufstellen...

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Erfolgserlebnisse ermöglichen...

<sup>35</sup>/<sub>17</sub> Auftretende Probleme, Konflikte, Störungen wahrnehmen und aufarbeiten...

Sonstige aufgestellten Leitlinien in der Literatur – die wie bereits kurz erwähnt eher oberflächlich oder nur sehr allgemein auf diese Thematik eingehen – zeichnen sich generell durch tlw. sehr theoretische fast schon

abgehobene Empfehlungen aus (z. B. bei Döpfner et al. 2010), die in der Praxis kaum umsetzbar erscheinen.

Eine Auseinandersetzung ob nun die zum Erscheinungsbild gehörende generelle Zunahme der Tic-Symptomatik während der Schulzeit physiologischen Ursprungs sei oder möglicherweise mit dem schulischen Milieu in Verbindung gebracht werden kann, findet in der wissenschaftlichen Literatur (derzeit) jedenfalls nicht statt...

## 14 Qualitativer Abschnitt

Qualitative Erhebungen zur Alltagssituation von Betroffenen mit Tourette-Syndrom sind im Gegensatz zur kaum überschaubaren Literatur zu medizinischen, pharmakologischen und therapeutischen Bereichen eher spärlich vorhanden und von unterschiedlicher Aussagekraft. Gerade durch einen teilweise erschwerten Zugang zu Personen mit Tourette-Syndrom - bedingt durch deren Isolationstendenzen, einem sozialem Rückzug oder auch durch die nicht immer leicht verständlichen Sprach- und Interaktionsmuster - müsste daher ein dies berücksichtigender qualitativer Ansatz gewählt werden, um möglichst tiefe Einblicke in das Alltagserleben und somit zu persönlichen Daten zum Krankheitsverlauf, zu Erfahrungen, Belastungen, Bewältigungsstrategien, Bedürfnissen, Wünschen u.s.w. zu erhalten. Starre Annahmen, Thesen und Forschungsfragen zu Beginn einer wissenschaftlichen Arbeit sind meist Barrieren um die soziale Wirklichkeit zu verstehen, auch wenn ein bestimmtes Hintergrundwissen und eine theoretische Auseinandersetzung mit der zu untersuchenden Materie vorab notwendig sind.

Zusätzlich müssen neu gewonnenene Daten bzw. Erkenntnisse laufend analysiert und ständig reflektiert werden, sowie in die Erhebung einfließen um bisherige Vermutungen gegebenenfalls neu zu überdenken oder zu verwerfen (Froschauer/Lueger 2003). Da für Betroffene einige Kriterien für Randgruppen zutreffen, wurde für diesen Abschnitt die „ero-epische“ Gesprächsform gewählt.

Diese von Roland Girtler erschaffene Gesprächsform basiert auf Homers Odyssee, in der Erzählungen durch geschickt eingesetzte Fragen angeregt werden („eromai“ griechisch: befragen; „eipon“: erzählen). Der Forscher beteiligt sich dabei aktiv am Geschehen.

*„Es bringt sich also jeder in das Gespräch ein. Beide sind also Lernende. Wichtig ist, daß der Gesprächspartner sich nicht überlistet oder gar nur als Auskunftsperson sieht. Er muß das Gefühl haben, daß der Forscher ihm nicht schaden oder bloß ausnützen wolle“. (Girtler 2001, S. 147).*

Durch die Akzeptanz des Gegenübers und einen offenen Kontakt in einer angenehmen Gesprächsatmosphäre stehen sich somit zwei (oder auch noch weitere) ebenbürtige Experten gegenüber. Durch eine Berücksichtigung bestimmter Aspekte (z.B. offenes Zugehen, Freundlichkeit, Interesse u.s.w.) sind dabei oft tiefe Einblicke in eine häufig fremde Lebenswelt möglich, man kann sich dadurch der sozialen Wirklichkeit nähern, so wie sie die Betroffenen sehen (und nicht wie der Forscher sie vermutet oder interpretiert).

Ein wichtiger Grundsatz stellt die Achtung des Gesprächspartners dar, nur dadurch kann Vertrauen gewonnen werden. Der Forscher muss ebenfalls zum Erzählen bereit sein, sich in die Person hineinversetzen können und nicht auf der Suche nach möglichst spektakulären Aussagen lenken und manipulieren. Aber auch Täuschungen, Übertreibungen und unrichtige Auskünfte sind aus unterschiedlichen Gründen durch die Auskunftsperson möglich (Girtler 2001).

So konnte der Verfasser dieser Dissertation seinerzeit bei einer wissenschaftlichen Arbeit zum Jugendsatanismus Aussagen aus einer telefonischen Befragung von zwei Aktivisten aus der Szene nicht verwenden, da angebliche Erlebnisse (eher ein Konglomerat aus Fiktion, Medienberichten und eigener Phantasien) mitgeteilt wurden, von denen die Auskunftspersonen wahrscheinlich angenommen hatten, dass der Forscher solche hören wolle und sie sich gleichzeitig als begehrte Auskunftspersonen wichtig fühlen konnten. Bessere Ergebnisse hätten

hier wahrscheinlich eine teilnehmende Beobachtung oder eine Feldforschung gebracht, sie wurden vom Verfasser seinerzeit allerdings nicht in Erwähnung gezogen.

Beim ero-epischen Gespräch kommen weder fragebogenähnliche Konstrukte noch starr struktuierte Leitfäden zur Anwendung, da diese die befragte Person in einen vorgegebenen Verlauf zwingen könnten und dadurch oftmals nur relativ kurze Antworten erfolgen. Der Forscher soll gesprächsfördernde Elemente einsetzen und das Interesse am Erzählen anregen. Ein spezifisches Nachfragen kann notwendig sein um z. B. noch nicht erwähnte Aspekte zu erfahren oder bestimmte Ereignisse bzw. vergessene Inhalte wieder ins Gedächtnis zu rufen.

Fragen zeigen ein aktives Interesse am Bericht des Gegenübers, dürfen den Gesprächspartner jedoch nicht direkt beeinflussen. Diese können wiederholt werden, z. B. um Angaben zu bestätigen bzw. möglicherweise noch zusätzliche Informationen zu erhalten. Aus ethischen Gründen sollen den Befragten offensichtlich unangenehme oder belastende Fragen nicht oder nur unter bestimmten Voraussetzungen gestellt werden, auch mögliche Widersprüche in den Angaben sind zu akzeptieren.

#### 14.1 Methodische Vorgehensweise

In der Planungsphase stand zu Beginn die Frage welche bereits vorhandenen verschriftlichten Gesprächsaufzeichnungen verwendet und wie weitere Kontakte zu Betroffenen hergestellt werden können. Durch den Erstkontakt mit der Leiterin eines Vereins für Personen mit Tourette-Syndrom (Frau U.) kam es zur Rekrutierung weiterer Betroffene durch diese. Zwei bereits vorhandene Zusammenfassungen aus einer (leitfadenorientierten) Befragung resultierten aus beruflichen Tätigkeiten im sonderpädagogischen und lehrenden Bereich zum Thema Behindertenarbeit.

Der Zugang zu Professionsexperten aus der Medizin verlief unerwartet schwierig, mehrmalige Versuche einer Kontaktaufnahme blieben erfolglos. Nur in Einzelfällen sagten Personen mit Tourette-Syndrom bereits fixierte Termine ab bzw. verschoben diese, meist erzwang eine Verschlechterung der Befindlichkeit dieses Vorgehen.

Ein geführtes bzw. auch aufgenommenes Gespräch konnte nicht verwertet werden, da durch die starke Ausprägung der Symptome trotz intensiven Bemühens nur sehr wenige Fragmente verstanden wurden. Eine ähnliche Situation ergab es bei einem (erwachsenen) Betroffenen (Th.) mit einem „Hirnschrittmacher“, hier ergänzte die anwesende Mutter den Bericht.

Die Auswahl des Gesprächsortes oblag den Befragten. Als Räumlichkeiten wurden Lokale, die eigene Wohnung, eine Ordination, ein Park und Aufenthaltsräume gewählt. Es existierten – wie schon angemerkt - zwei bereits vorhandene schriftliche Aufzeichnungen aus Interviews, die bereits einige Jahre (2005) zurücklagen. Als Ergänzung diente zusätzlich eine Zusammenfassung von Aussagen sechs Betroffener zu bestimmten Alltagssituationen, die dem Autor von einer deutschen Selbsthilfegruppe 2013 überlassen wurden.

## 14.2 Ethische Kriterien

Gerade durch die enge emotionale Verbindung während der ero-epischen Gespräche und dem Vorliegen einer Erkrankung besitzen ethische Aspekte einen wichtigen Stellenwert.

-Umfassende Information über die Forschungsarbeit

Schon während der Kontaktanbahnung erfolgte eine genaue Information über das Ziel und die Absicht des Gespräches. Auch Frau U. informierte die durch sie rekrutierten Teilnehmer in groben Zügen über das Thema und den Inhalt der Dissertation sowie über die Vorgehensweise.

Alle Personen wurden über ihr Recht aufgeklärt jederzeit ohne Angabe von Gründen von einem bereits zugesagten Gesprächstermin zurückzutreten, während der Durchführung zu pausieren, das Gespräch abubrechen oder es zu verschieben.

#### -Freiwillige Zustimmung

Die Zustimmung zur Teilnahme erfolgte auf freiwilliger Basis, aus der Befragung resultierten keinerlei Vergünstigungen, z. B. in Form von Geldprämien. Bei einer minderjährigen Person wurde zusätzlich eine Erlaubnis der Erziehungsberechtigten eingeholt. Die Zustimmung erfolgte jeweils mündlich. Eine schriftliche Fixierung mit einer Unterschrift unterblieb. Diese ist nach Meinung des Verfassers meist kontraproduktiv, da sie häufig als Verpflichtungserklärung bewertet wird und folglich eine offene Gesprächssituation erschweren würde. Zusätzlich machten immer wieder Personen negative Erfahrungen mit getätigten Unterschriften.

#### -Anonymität

Die Identität der Befragten (auch der Experten) und sonstiger erwähnter Bereiche sowie bestimmter Firmen, Schulen, Einrichtungen, Wohnorte und Institutionen (außer großer Krankenhäuser) können aufgrund der jeweiligen Abkürzungen nicht eruiert werden. Nähere Details, die eine Identifizierung eventuell ermöglichen könnten, wurden weggelassen. Sämtliche Unterlagen, Aufzeichnungen und Anmerkungen zu den Gesprächen sind nur dem Forscher zugänglich.

#### -Schutz vor möglichen Schäden

Gerade bei der Thematisierung von sensiblen Bereichen, wie der eigenen Befindlichkeit, von Problemen, von Stigmatisierungserfahrungen u.s.w. müssen eventuelle Risiken und psychische bzw. emotionale Reaktionen eingeplant werden, um diese zu verhindern bzw. möglichst gering zu

halten. Bei einem erwachsenen Betroffenen (Th.) und dem Kind (K.) war jeweils die Mutter anwesend. Während sämtlicher Gesprächssituationen kam es zu keinen erwähnenswerten Zwischenfällen.

### 14.3 Sonstige Aspekte

Insgesamt konnten Daten von zehn erwachsenen Personen zwischen 20 bis ca. 55 Jahren und einem Kind (zwölf Jahre) verwendet werden (inklusive den erwähnten Zusammenfassungen aus 2005 und 2013 von insgesamt sechs Personen). Die Dauer der Gespräche betrug jeweils zwischen 25 bis 55 Minuten, bei dem Kind ca. 20 Minuten. Bei einigen Betroffenen zeigten sich während der Gesprächssituation Ermüdungserscheinungen, in einem Fall eine Zunahme der Tic-Symptomatik. Die Aufnahme der Gespräche erfolgte – jeweils mit Erlaubnis der Beteiligten – mit einem Diktiergerät. Zusätzlich wurden die Ergänzungen der anwesenden Mütter (bei Th. u. K.) verwendet.

### 14.4 Gesprächspassagen, Ergebnisdarstellung

Nach der Transkription wurde eine leichte Lesbarkeit angestrebt, somit kam es zu einer Übertragung ins Schriftdeutsch mit geringfügigen Überarbeitungen. Füllwörter und vokale Tics sind im kursiv angeführtem Text nicht erhalten. Schwierig verlief die systematische und sorgfältige Auswahl möglichst aussagekräftiger und bedeutsamer Stellen aus der Fülle des vorhandenen Materials. Daher sind die meisten Textpassagen relativ umfangreich. Die Eigendynamik der Gespräche führte manchmal zu etwas ausufernden Erzählungen (z. B. über Fernsehsendungen) und Wiederholungen. Widersprüche in getätigten Aussagen können generell als eher gering eingeschätzt werden, sie fielen erst während der Transkriptionen auf. Drei Punkte (...) kennzeichnen Auslassungen.

#### 14.4.1 Expertenaussagen (allgemeine Bereiche)

Wie einführend erwähnt fielen Experten aus medizinischen Fachrichtungen aus, somit konnten nur zwei andere Personen, die durch ihre Tätigkeiten als Fach-Expertinnen gelten können (davon eine mit Tourette-Syndrom), als Gesprächspartnerinnen gewonnen werden.

Frau U. leitet einen Verein für Tourette-Erkrankte, ihr Ehemann ist ebenfalls ein Betroffener.

Der Verein bietet alle zwei Monate ein Treffen an, zu diesem kommen hauptsächlich Angehörige, aber auch Personen mit Tourette-Syndrom. Manche Betroffene meiden diese Versammlungen, weil sie befürchten zusätzliche Tics zu übernehmen. Der Verein versteht sich als eine Anlaufstelle für Anfragen, Auskünfte und für Vermittlungen (z. B. von Experten), sammelt neue Erkenntnisse und Daten zur Erkrankung, steht in Verbindung mit den auf diese Krankheit spezialisierten Ärzten und Therapeuten und betreibt eine Internet-Plattform. Getätigte Aussagen von Frau U., die besser zu einer bestimmten Kategorie passen, sind jeweils unter dieser zu finden, eher allgemeine Bereiche im Anschluss.

Das Gespräch wurde in einer Hotelbar geführt.

*„Wir sind so eine Art Anlaufstelle für die Erkrankten. Für die meisten gibt es noch keine richtige Hilfe oder Heilung, nur eine Erleichterung durch Therapien oder Medikamente. Die rufen an oder sie werden von uns benachrichtigt, wenn etwas Neues herauskommt. Oder wenn andere gute Erfahrungen mit etwas Neuem gemacht haben. Auch psycho-hygienisch vermitteln wir, wenn es ihnen schlecht geht. Oft hilft das schon, dass sie wissen, es gibt da etwas für sie oder Auskünfte. ...*

*Jährlich ist Hauptversammlung, dabei laden wir immer Leute zu einem Vortrag ein. Einen Arzt, eine Psychotherapeutin, eine Alternativärztin. Wir versuchen immer Kontakte zu knüpfen und zu erfahren, wo es neue Ärzte und Therapeuten für die Krankheit gibt. ...*

*Wenn man die Statistik umrechnet, gibt es in Österreich ca. 3.000 – 4.000 Betroffene. Die Dunkelziffer ist ja auch hoch. Und manche streiten diese Krankheit auch ab. Ich habe schon einmal jemand gefragt, ob er die Tourette-Erkrankung hat, die Symptome waren ja offensichtlich. Ist gleich die empörte Antwort gekommen: ‚Nein!‘. ...*

*Manchmal sage ich auch, besonders bei Eltern, die von Haus aus schon nervös sind, wegen den Herausforderungen mit der Krankheit: ‚Macht ein Entspannungsbad oder unternimmt etwas Schönes.‘ Oder nur gemeinsam zusammen zu sein. Die meisten Kinder sind ja zusätzlich hyperaktiv und ablenkbar. Und dann steht in jedem Zimmer ein Fernseher, ein Computer, eine Play-Station und jeder hat ein Handy, wo er pausenlos spielt. Das haben wir in der Gruppe immer wieder diskutiert. Manche Eltern haben es angenommen, manche nicht. Es ist auch einzusehen, weil wenn die Eltern von der Arbeit heimkommen, wollen sie sich selbst entspannen und sich jetzt nicht unbedingt mit den Kindern beschäftigen. So sind dann unsere Gespräche, wo wir Erfahrungen und Infos weitergeben. ...*

*In den Massenmedien wird noch immer eher oberflächlich über Tourette berichtet. Man kann da sagen, was man will, immer steht die Koprovalie im Rampenlicht. Sonst kennen sich schon mehr Leute über die Krankheit aus, halt meist auch oberflächlich. Viele Leute kennen jetzt schon die Tics*

*und auch Spielfilme mit dem Thema gibt es, da wird viel im Fernsehen gebracht oder in der Zeitung. Die sagen dann, sie kennen das. Viele sagen dann aber: ‚Ja, das ist doch die Schimpfkrankheit‘. Das ist interessant, das steckt in den Köpfen der Leute. Oft verwechseln sie die Tourette-Erkrankung mit einer psychischen Störung, mit einer Psychose. Vielleicht sind wir Angehörige da auch schon sensibel und lehnen oberflächliche Berichte ab. Oder wir melden uns zu Wort, dass wir das so nicht wollen. ...*

*Die Situation für Erkrankte ist unbefriedigend, da müssen wir wahrscheinlich wieder über die Politik versuchen wenigstens ein bis zwei Abteilungen in Wien zu haben, die auf Tic-Erkrankungen und Tourette spezialisiert sind. Die könnten ja auch für Niederösterreich zuständig sein, weil die eine Spezialistin im Allgemeinen Krankenhaus ist doch schon älter. Es gibt jetzt zwar schon ein paar Ärzte, die sich auskennen in den Bundesländern. Aber Österreich hinkt da im internationalen Vergleich doch nach. Wir bekommen immer wieder Anrufe aus den Bundesländern, wer kennt sich da aus, wer ist gut? Aber so viele Namen können wir nicht nennen. ...*

*Viele sind als Kinder nicht richtig behandelt worden und dann mit 19 oder 20 bricht die Krankheit heraus. Ich glaube viele Faktoren können die Tics auch in gewisser Weise mitbeeinflussen, die Erziehung und autoritäre Eltern. Die Mutter hat als Beispiel in einem Fall das Kind dauernd ermahnt. Das war unter anderem, dass er sich immer wieder an das Genital gegriffen hat. Die Mutter hat immer gleich geschimpft: ‚Reiß dich zusammen, das kannst du nicht vor allen Leuten machen!‘ Das ist jetzt leider aber so –*

*gerade bei der Tourette-Erkrankung sind Ermahnungen und Schimpfen absolut kontraproduktiv. Der Drang wird dann immer stärker, das kommt vielleicht doppelt so raus. Die Mutter hat geklagt, sie wohnen in Simmering. Gerade die alten Leute und die türkischen Mütter mit ihren Kindern – das ist eine Katastrophe. Gerade wenn man sich auch noch aufregt oder auch ärgert, da werden die Tics stärker. Das sagen eigentlich immer fast alle in der Gruppe. So wie mit dem Unterdrücken, manche schaffen das durch Übungen oder Therapien oder auch durch Erfahrung recht gut, die Tics zu unterdrücken – aber selten ganz zum Verschwinden zu bringen für längere Zeit. So Minuten oder auch Stunden. Später kommen sie dann wieder raus, nach einiger Zeit. Mit der Zeit lernt man die Tics besser zu kontrollieren, im Alter werden sie meist weniger." (U.)*

Die zweite Expertin, Frau S., ist Therapeutin, die u. a. auch mit Tourette-Erkrankten arbeitet und gleichzeitig eine selbst Betroffene. Nach eigener Angabe verlaufen ihre Tics gegenwärtig eher unauffällig. Während des Gesprächs bemerkte der Verfasser eigentlich keine Symptome. Das Gespräch wurde in ihrer Ordination geführt.

Eine eher allgemeine Passage aus Sicht der Expertin ist in Folge angeführt, andere, die ihre Tourette-Erkrankung betreffen, bei den entsprechenden Kategorien.

*„Ich betreue unterschiedliche Patienten, im Moment nur eine Tourette-Patientin. Ich habe auch Zwangspatienten, solche mit Psychosen, Depressions- und Angstpatienten, momentan ist das mein Klientel. Die Tätigkeit macht mir viel Freude, ich habe da jetzt eigentlich auf langen Umwegen den richtigen Beruf gefunden. ...*

*Es ist jetzt natürlich ein gewisses Dilemma, wenn man als Therapeutin und gleichzeitig Betroffene spricht. Über medizinische Belange kann ich Ihnen schon auch etwas sagen. Aber da gibt es die Frau Dr. St., die ist eine Expertin, die kennt sich da wirklich gut aus [bei ihr verliefen zwei Kontaktaufnahmeversuche des Autors allerdings negativ, Anm. d. Verf.]“ (S.)*

Die Erfahrungen von Frau U., dass Personen mit offensichtlichen Symptomen einer chronischen Tic-Störung oder eines Tourette-Syndroms diese Beeinträchtigung abstreiten oder negieren, betrifft auch einige andere gesellschaftlich negativ bewerteten Krankheiten (z. B. Geschlechtskrankheiten, AIDS, Demenz, Suchtkrankheiten, Spastizität u.s.w. sowie generell psychische Störungen). Professionen, die diese Patienten betreuen, verfügen in der Regel über wenig Berufsprestige. Erfahrungsberichte Betroffener (z. B. in der Zeitschrift „Tourette aktuell“) zeigen immer wieder die von ihr angesprochene gesellschaftliche Tendenz einer Reduzierung der Symptomatik auf die Koprolalie („Schimpfkrankheit“). Selbst in Comedy-Shows wird sie stellenweise als Erheiterung für die Zuseher verwendet (wie z. B. durch Anke Engelke in der Sendung „Ladykracher“) (Tourette aktuell 2003). Die Erfahrungen von Frau U. über falsche und ineffiziente Reaktionen von Eltern auf kindliche Tics, die die Symptomatik verstärken können, entsprechen Berichten Betroffener und Studienergebnissen.

Frau S. scheint nun einen Tätigkeit gefunden zu haben, die sie befriedigt, in der sie hilfebedürftigen Menschen professionelle Unterstützung anbietet und durch verpflichtende Supervision auch ihre eigene Befindlichkeit artikulieren und aufarbeiten kann. Zur möglichen Problematik Angehöriger

helfender Berufe existieren einige Publikationen (z. B. der „Klassiker“ von Wolfgang Schmidbauer über „hilflose Helfer“, 1977).

~

In den folgenden Abschnitten werden jeweils relevante und aussagekräftige Passagen aus den Gesprächen wortwörtlich – ebenfalls mit kursivem Schriftbild – angeführt. Aus Gründen der Übersichtlichkeit sind ähnliche Aussagen zusammengefasst, von den aus dem Jahr 2005 stammenden zwei leitfadenorientierten Befragungen existieren ohnehin nur schriftliche Zusammenfassungen.

#### 14.4.2 Krankheitsbeginn, erste Symptome

Wie im theoretischen Teil bereits erwähnt, treten die ersten Tics überwiegend in der frühen Kindheit (in Einzelfällen bereits mit drei Jahren, durchschnittlich zwischen dem 4. und dem 7. Lebensjahr) auf, selten in der Pubertät und nur in Einzelfällen später. Die ersten Tics sind nahezu immer motorisch, später kommen vokale dazu.

*„Den Beginn kennt man bei mir nicht ganz genau, der genaue Termin kann nur geschätzt werden. Es wird vermutet so in der Kindergartenzeit, so mit drei oder vier Jahren, höchstens mit fünf. Aber ganz arg ist es dann mit acht Jahren geworden, das ist bekannt. ... Ich kann mich erinnern, in meiner Familie hat man das ignoriert. Das hat man lange Zeit als Marotte abgetan, auch die innere Unruhe und der Drang, immer aktiv zu sein. Dabei habe ich das jetzt in der dritten Generation, Frauengeneration mütterlicherseits. Bei meiner Großmutter ist das erstmals aufgetaucht oder zumindest bemerkt worden, dann bei meiner Mutter. Wir haben es aber unterschiedlich, meine*

*Mutter hat eine chronische Tic-Störung. Trotzdem ist es bei mir lange als Marotte angesehen worden." (S.)*

*„Begonnen hat es so mit 13, 14 Jahren – also relativ spät. Im Urlaub hat es angefangen, wir waren am Klopensee im August. Ich habe früher auf einer Abteilung für Kinder- und Jugendpsychiatrie gearbeitet und relativ früh erkannt, dass das eine Tic-Erkrankung sein wird. Ich habe mir dann gleich einen Termin ausgemacht für die Diagnose im September, so mit allen Drum und Dran. EEG, psychologische Tests und alle Untersuchungen – im November haben wir es gewusst“  
(Mutter von Th.)*

*„So mit fünf Jahren hat es angefangen, im Kindergarten. Da habe ich so mit den Augen angefangen zu blinzeln. Die Augen weit auf. Ich kann mich da noch erinnern, weil das hat die anderen gestört. Aber es war dann wieder weg, dann wieder da. Und ist dann immer ärger geworden, hat mir meine Mutter gesagt. Aber die haben geglaubt, ich bin nervös, weil ich in die Schule komm´. Und die Leiterin vom Kindergarten hat zu meiner Mutter gesagt, Computerspiele und der Fernseher, das macht die Kinder nervös. Dabei habe ich gar keine Computerspiele gehabt, nur einen Game-Boy. Ich kann mich da jetzt nicht mehr an alles genau erinnern, aber ich hab´ das nicht so bemerkt, das dauernd mit den Augen machen. Schon manchmal schon – aber es muss arg gewesen sein, weil meine Eltern sind dann zum Kinderarzt in Mauer [Randbezirk in Wien, Anm. d. Verf.] gegangen. Der*

*hat ihnen da gesagt, das geht meist weg, aber nicht immer. ...*

*Dann ist der Riech-Tic gekommen, eigentlich nur riechen an meiner Hand oder an den Handfläche. An beiden, besonders in der Schule. Zuhause nicht so und dann in der ersten Klasse, am Ende der ersten Klasse, der Lippenzupf-Tic. Der war aber nur, wenn ich zu Hause gewesen bin, wenn ich entspannt war. Beim Fernseher, aber nicht beim Game-Boy, da braucht man beide Hände. Das Lippen zupfen hat meine Eltern am meisten gestört, die Lippe war oft ganz blutig. Und immer wieder zupfen, an der Unterlippen meistens. Ich hab´ da furchtbar ausgeschaut mit der Lippe und noch heute da eine Narbe. So ein Mittel wie gegen Nägel beißen hätt´ nicht gewirkt, weil das ist bitter und das kann man nicht auf die Lippen schmieren, auf die offenen. Das habe ich aber heute gar nicht mehr, vielleicht war das wirklich nervös. Weil die anderen hab´ ich ja noch, das Riechen und die Tics mit den Augen. ...*

*Ja, dann ist noch das Summen dazugekommen, über Nacht das Summen. Das war dann der Rest – aus fertig, für meine Eltern." (M.)*

*„Wann das alles genau angefangen hat, weiß ich eigentlich nicht. Auch meine Mutter nicht - in Jahren. Ja so vor der Schule wahrscheinlich. ... Die ersten Tics sind den Mund dauernd aufmachen gewesen, dauernd und immer wieder. Wie wenn ich keine Luft krieg´. Atemnot haben sich die Leute vielleicht gedacht, aber das war nicht immer da. Und Aufschreien, kurz ein Schrei. ... Da war ich als Kind, noch vor der Schule, bei so einer alten*

*Logopädin, wegen dem ‚S‘, das kann ich heute noch nicht so ganz. Die hat dann gemeint eine neurologische Sache, weil da hab´ ich es dauernd gehabt. Weil ich wollt´ nicht zu ihr, immer: ‚Die Susi hat eine Tasse, die Susi hat eine Kasse‘. Das war so in der Vorschulzeit.“ (Sch.)*

*„Die ersten Tics waren motorische, muss man sagen, so mit fünf. Und das dauernde Abzählen und dann das Klopfen, die waren auch schon zu Beginn da. Bei unserer Wohnung bei den Kellerfenstern, beim Vorbeigehen hab´ ich immer an die Scheiben anklopfen müssen. Das hat so gehallt, immer hab ich das machen müssen. Vokale sind erst später gekommen, mit zehn. ... Motorische sind auch das Hinhauen auf Bäume und Mauern gewesen, so direkt - das Hinhauen mit der flachen Hand. Nicht mit der Faust, mit der Hand. Und später ist dann das Berühren dazugekommen, nicht mehr anklopfen. ... Meine Eltern waren da am Anfang schon in Sorge und meine Oma hat gemeint ich wär' nervenkrank. Es hat da angefangen mit Bewegungen mit dem Kopf und dann irgend wie so über Nacht mit der Schulter zucken. ... Das Räuspern war auch plötzlich da, sehr störend in der Schule. Das waren eigentlich die Einsteiger-Tics, würd ich jetzt so sagen.“ (O.)*

*„Das ist erst spät gekommen, früher gab es definitiv nichts. Mit achtzehn Jahren ungefähr, im Gesicht hat es angefangen. Ja, zu dieser Zeit habe ich eine Brille bekommen und da haben viele geglaubt – wegen der Brille ist das. Allergie, dass ich die Brille nicht vertrage. Im Gesicht ist das auffällig. Störend für mich. Und für die*

*Anderen irritierend. In leichter Form hat es mit Kopfschütteln und Grimassen schneiden begonnen. Verzweifelte Eltern, viele Fragezeichen. Sie haben immer vermutet: Stress. Ist die Zeit für eine Berufsausbildung, Bundeswehr, Freundin. ... Ist eigentlich plötzlich über Nacht gekommen. Trauma war auch die Frage am Beginn, auch für mich, damals. Heute – nicht mehr. Ein Trauma ist eigentlich auszuschließen." (D.)*

Bei R. begann die Symptomatik (ständiges Blinzeln, Kopfnicken) mit etwa zwölf Jahren, nachdem er bereits seit einigen Jahren wegen starker Unruhe kinderärztlich betreut wurde. Im Verlauf des Gespräches gab er jedoch an, dass die ersten Tics bereits wesentlich früher (zu Schulbeginn) bemerkt wurden. Den Eltern von K. fielen die Tics mit sieben Jahren auf, anfangs zeigten sich ein aufziehen (Nase), Mund öffnen und ein ständiges Augenzwinkern.

Im Verlauf des leitfadengestützten Interviews 2005 gab H. den Beginn der Symptome mit etwa zehn Jahren an, nachdem eine Hyperaktivität und eine minimale cerebrale Dysfunktion durch den Kinderarzt diagnostiziert wurden. Die ersten Tics umfassten Mund öffnen, Stirn runzeln und Augen öffnen. Später kamen die Schulter heben und ein Dauer-Nicken dazu, die Tics wechselten sich oft ab.

Nach B. wurde die Diagnose chronische Tic-Störung relativ bald nach den ersten motorischen Tics (Blinzeln, Zähneknirschen und Lippenbewegungen) während der Volksschulzeit gestellt. Im Alter von etwa 13 Jahren kamen erstmals vokalen Tics (abgehackte Silben, Seufzen) dazu, die aber lange Zeit als Stottern und das Seufzen als sonderbare Eigenschaft von den Eltern, Freunden und Lehrern interpretiert wurden.

Bei der Mehrzahl der Befragten traten die Tics zwischen dem vierten und dem zehnten Lebensjahr auf, bei zwei mit ungefähr 13 (Th.) oder 18 (D.) Jahren. Präzise Zeitangaben sind durch das Fehldeuten erster Anzeichen oder einem Beginn mit tic-assoziierten Störungen (ADHS, Impulsivität) in manchen Fällen schwierig. In den meisten Fällen kommt es zu falschen Interpretationen der ersten Symptome als Nervosität, Schrulle oder sonderbare Eigenart. „Einsteiger-Tics“ betreffen hauptsächlich die Gesichtregion.

Die Aussagen entsprechen den Angaben in der vorhandenen wissenschaftlichen Literatur.

#### 14.4.3 Diagnose

*„Mit der Diagnose ist das in Österreich ein großes Problem. Es hat sich zwar etwas gebessert, es ist aber nicht leicht zu guten Ärzten zu kommen. Eine in Wien, die darauf spezialisiert ist, nimmt nur solche, die sie schon betreut. Bei neuen mit einer Tourette-Erkrankung ist es sehr schwierig einen Termin zu bekommen. Es gibt noch einen darauf spezialisierten Arzt, der hat aber nur eine Privatpraxis und ist schon überfordert mit neuen Terminen. Das ist auch ein großes Problem bei Erkrankten, solche Privatärzte, Therapien, neue Medikamente – das ist alles teuer. So viele Überstunden zu machen ist unmöglich, für viele ist auch eine 40-Stunden-Woche zu viel. Die brauchen unbedingt Zeit für die Erholung. Nicht heimkommen und dann gleich ins Bett fallen. ...*

*Das Problem mit zu wenig Erfahrung haben wir erst vor kurzem gehabt. Ein krasser Fall, ein junger Erkrankter ist vom AKH [Allgemeines Krankenhaus in Wien, Anm. d. Verf.]*

*abgewiesen worden. Und dann im Otto-Wagner-Spital [ein psychiatrisches Krankenhaus, früher ‚Am Steinhof‘, in Wien, Anm. d. Verf.] aufgenommen worden. Mitschuldig war da auch seine Mutter. Die war da überfordert und es hat da Kontroversen mit der Dr. St. gegeben. Die Mutter hat geglaubt, alles muss sich um ihren Sohn drehen. D´rum ist er dann im Otto-Wagner-Spital gelandet. Ich habe ihm dort besucht – und war total entsetzt! So etwas hab´ ich noch nie erlebt, er war vollgestopft bis oben mit Psychopharmaka. Ich habe ihn ja gekannt und die Episoden, wo es ihm schlecht gegangen ist. Aber so etwas, das war wie wenn er ein Zombie ist. Extrem verlangsamt, ganz ein komischer Gesichtsausdruck. Der Speichel ist ihm hinunter geronnen. Gegen seine Tics hat er pro Tag 180 Tropfen Psychopax® bekommen! Dabei ist sein Zustand immer schlechter geworden. Ich habe dann sofort der Dr. St. ein SMS gesendet. Und er ist dann innerhalb von zwei Tagen transferiert worden. Ich muss jetzt ehrlich sagen, ich hab' geglaubt, das wird so bleiben. Das war echt furchtbar! Aber er hat sich dann relativ bald erholt. Er ist dann gut eingestellt worden und es geht ihm jetzt relativ gut. Es ist da wahrscheinlich eine falsche Diagnose gestellt worden. ... Wir haben das schon oft gehabt, dass die Krankheit ausgebrochen ist und sie als hyperaktiv zu Ärzten oder Psychologen geschickt worden sind. Und oft haben sie Medikamente verschrieben bekommen, Ritalin® meist. Jetzt haben wir erst wieder einen Buben gehabt, der hat ½ Jahr Ritalin® wegen ADHS und seiner Verhaltensstörung bekommen. Dann ist das Tourette-Syndrom voll ausgebrochen. Und seine Mutter hat mir dann gesagt, dass sich sein Vater daran erinnert, dass er auch als Kind so Tics*

*gehabt hat, Räuspern und vokale Tics. Das mit der richtigen Diagnose ist das Problem, weil die Symptome so schwanken" (U.)*

*„Bei mir hat es immer geheißen, ich habe eine Tic-Störung. Später dann, ich habe eine chronische-Tic-Störung, aber die wird ohnehin in der Pubertät vergehen. ...*

*Vorübergehend hat man bei mir eine Epilepsie vermutet, ich bin dann auch falsch behandelt worden mit Antikonvulsiva. Die Diagnose ist bei mir erst mit 35 Jahren gestellt worden! Laut Diagnose-Anforderung sind bei mir manche Kriterien nicht erfüllt gewesen, besonders weil ich keine vokalen Tics gehabt habe. Am Anfang war es eine Tic-Störung und dann später eine chronifizierte Tic-Störung. Erst viel später sind dann die vokalen Tics dazugekommen. Auslöser war ein massiver emotionaler Stress, ja ein Stress verbunden mit einem Burn-out." (S.)*

*„Wie schon gesagt, es ist sehr schnell diagnostiziert worden – aber auch weil ich Zugang zu den Stellen gehabt habe. Sonst hört man ja, wie viel Zeit da oft vergeht. Diese ganzen Studien, die nützen alle nichts – das ist alles sehr individuell. Es wäre sehr wichtig, dass man die Diagnosekriterien weitergibt an alle Ärzte, halt hauptsächlich an Hausärzte und Kinderärzte. Neurologen kennen ja die Erkrankung ohnehin. Wichtig ist, wie das schnell diagnostiziert werden kann und gleich weiterleitet. Dann kann man schnell eine Therapie durchführen. Und auch die Unterscheidung zu anderen Krankheiten, aber auch die Verbindungen mit ADHS und Zwangserkrankungen.*

*Ganz viele Leute, die ich kenne, haben eine leichte Tic-Störung in ihrer Volksschulzeit gehabt." (Mutter von Th.)*

*„Das ist sehr spät entdeckt worden. Ich weiß jetzt eigentlich nicht genau wann, aber ich bin da mit meinen Eltern ambulant am Rosenhügel [Neurologisches Krankenhaus in Wien, Anm. d. Verf.] gewesen, noch auf der Kinderabteilung. Da hat man schon den Verdacht gehabt, weil eigentlich sind bei mir vorher an Zwängen geglaubt worden. Ja, und sogar einmal autistische Züge. Am Rosenhügel haben sie aber gesagt, kein Autismus, chronische Tic-Störung. Die vokalen Tics sind irgendwie immer untergegangen, die hat ja auch ein Psychologe als Angstschreie bewertet. Aber dann bei einer Kontrolluntersuchung mit allem Drumherum im AKH haben sie dann gesagt, das ist ein Tourette-Syndrom. Eher atypisch, weil die vokalen Tics nicht so einwandtfrei da sind. Zumindest für die dort. Stationär wollt' ich ja dort überhaupt nicht aufgenommen werden." (Sch.)*

*„Die Diagnose Tic-Störung war bald da, vokale sind erst e später gekommen. Meine Eltern haben die Tics dann schon nicht mehr recht wahrnehmen wollen. Da waren immer wieder andere da, das hat sich stark abgewechselt. Nur ganz bizarr, muss man jetzt schon sagen, sind anfangs die Diagnosen [eher Vermutungen zur Ätiologie, Anm. d. Verf.] von Leuten gewesen. Jetzt nicht von Ärzten oder so Fachleuten, sondern von Verwandten . Vom Wickeltisch bin ich gefallen, haben sie geglaubt oder keine Luft bei der Geburt bekommen.*

*Und sogar die Radioaktivität von Tschernobyl und von Atombomben, das immer mehr Leute so wie mich verändert. Komm´ mir da wie ein Mutant vor – nein nur Spaß. ...*

*Im AKH so mit zwölf – eigentlich war es schon früher. Ich hab´ das jetzt nicht so parat, nein, eigentlich war es so mit elf: Tourette-Syndrom. Genau, am Ende der Volksschule. Meine Eltern waren da irgend wie glaub´ ich doch erleichtert, weil sie haben große Angst vor einer Schizophrenie gehabt. Die hat eine Tante und noch eine Halbschwester von wem gehabt – also erblich vorbelastet." (O.)*

*„Die Erkrankung wurde im Klinikum Tübingen diagnostiziert, eigentlich auf Anhieb. Sehr empfehlenswert dort. Professionelle Leute. Die haben gleich einen Therapieplan erstellt." (D.)*

M. zeigte sich während des Gespräches wiederholt verwundert, dass er die endgültige Diagnose erst nach vielen Falschdiagnosen – auch bei renommierten Medizinern – sehr spät erhalten hätte, da er eigentlich „klassische“ Symptome - „wie aus dem Lehrbuch“ besitzen würde.

Die Diagnose Tourette-Syndrom wurde H. bis zum Zeitpunkt der Befragung (2005) nie mitgeteilt, sondern laut seiner Aussage nur in „abgeschwächter“ Form (chronische Tic-Störung). Bei B. wurde die Diagnose nach relativ kurzer Zeit im Alter von ungefähr 13 bis 14 Jahren gestellt.

Auch wenn einige der Befragten keine exakten Zeitangaben über das Auftreten der ersten Symptome und der endgültigen Diagnose machen

konnten, lagen die Schätzungen durchschnittlich bei einigen Jahren. Wie ebenfalls bereits ausführlich dargestellt, ist das Stellen einer Diagnose stellenweise schwierig, da am Beginn der Erkrankung meist nur motorische Tics vorkommen, die oft als Schrulle oder Nervosität bewertet werden. Dadurch erfolgt die Konsultierung eines Arztes oder Psychologen in der Regel erst spät. Trotz einer gewissen Bekanntheit des Syndroms kommt es durch die Komplexität dieser neuro-psychiatrischen Störung immer wieder zu Fehldiagnosen mit entsprechenden ineffizienten Behandlungsversuchen und Interventionen. Eine exakte Diagnose kann unterschiedliche Reaktionen bei Betroffenen und dem sozialen Umfeld auslösen (von einer Erleichterung über eine Akzeptanz bis hin zu einer Negierung), in der Regel können durch sie bestimmte Maßnahmen (Therapien, Rollenveränderungen, Planungen u.s.w.) ermöglicht werden.

#### 14.4.4 Verlauf, Symptomatik, Komorbiditäten

*„Bei assoziierten Erkrankungen haben wir die Erfahrungen, dass Depressionen fast jeder hat. Auch bei meinem Mann ist das so. In der Früh war er immer gut aufgelegt, dann wenn er heim gekommen ist, war er total grantig. Und Angstzustände, das haben auch viele. Allgemeine Ängste oder phasenweise. Ganz sicher hat fast jeder Betroffene eine längere Episode mit Depressionen und Angstzuständen. Mit Zwängen, ist das unterschiedlich. Manche haben welche, andere eher nicht. Über die wird nicht immer gesprochen, die erkennt man eher. ...*

*Die Komorbiditäten sind meist viel belastender als die Tics, außer die Tics sind extrem stark in der Ausprägung. Aber auch die Tics laugen einen sehr aus. Im gesamten – ich darf ihnen jetzt nicht von meinen Patienten erzählen*

*sondern von mir – sind sie auch sehr belastend. Ich habe auch zusätzlich eine Depression, und wenn da starke Tics da sind und es ganz arg wird, da kann man gar nicht mehr arbeiten. ...*

*Wenn Tics so oft kommen, ist es so auslaugend und so belastend, da bekommt man bald Depressionen oder ein Burn-out. Das geht wirklich auf die Substanz. Momentan erlebe ich persönlich die Depression als viel belastender als die Tics. Weil die Tics sind bei mir im Moment kaum mehr vorhanden. Und wenn ich ihnen nicht erzählt hätte, dass ich Tics habe, dann hätten Sie das auch gar nicht bemerkt. Es wechselt allerdings auch etwas, die Tics können auch stärker werden und die Depression auch. Ein Vorgefühl habe ich jetzt nicht, es hat aber Phasen gegeben, wo ich es gehabt habe. Die meisten Betroffenen haben das Vorgefühl vom Magen ausgehend, mit einer inneren Unruhe. Ich habe es in den Händen gespürt. Das war dann das, dass ich aufpassen muss. ... Stress löst bei mir die Tics aus, das ist bis heute so. Psychischer Stress und auch emotionaler, die sind ein massiver Auslöser. Und starke Freude, die kann auch auslösend wirken. Die Pubertät war für mich sehr belastend, alle haben geglaubt, das vergeht jetzt. Weil die Ärzte haben das ja prophezeit. In Wirklichkeit ist es mit 15, 16 Jahren regelrecht explodiert. Das war jetzt eigentlich die Zeit, in der es mir gut gegangen ist, emotional, aber trotzdem hat sich mein Zustand massiv verschlechtert.“ (S.)*

*„Es ist jetzt wirklich viel, wenn ich das alles aufzähl`, was ich schon alles gehabt hab', das dauert dann ewig. ...*

*Jetzt in letzter Zeit ist es viel besser geworden. Jetzt habe ich nur mehr ganz wenige Sachen, die genau passen müssen. Also alles muss auf seinen Platz stehen und aufgeräumt muss es sein. ...*

*Und dann ist dann noch die Aktivität, ich kann überhaupt nicht wo ruhig sitzen oder stehen, eine gewisse innere Unruhe. Ja, und wenn es eng ist, mit vielen Leuten, das vertrage ich überhaupt nicht. Ist jetzt schon beinahe alles, die Tics – natürlich, die sind aktuell nicht so störend für mich. Aktuell kann ich jetzt sagen, das Räuspern und Bewegungen mit dem Kopf und ein bestimmtes 'Rausrufen, ich nenn das immer das Artikulieren. Ich nenn' das jetzt so. Das ist für die Leute das störendste. Wenn ich mich räuspere, na gut, und den Kopf bewegen viele. ...*

*Ganz, ganz störend für mich war früher dieses kurze Berühren von Glasscheiben und dann später auch bestimmte Rohre, so Rohrleitungen. Das ist Gott sei Dank vorbei, da gilt man schon als unheimlich. Weil bei einem Rollstuhl und bei einem Kinderwagen sind auch diese Rohre. Das kalte am Rohr, da hab' ich dann berühren wollen. Das ist akut über die Nacht gekommen, von einem Film. Bei Regenrohren, das macht ja weniger aus. Sie können sich vorstellen, wenn ich da vor einem Kinderwagen steh' und fang mit meiner Körpersprache an. Gleichzeitig: ‚Nicht berühren!‘ Die innere Stimme sagt das, die Mamas glauben vielleicht ich will das Kind entführen. Das hat aber nur so ungefähr zwei Monate gedauert. Wie mich aber da eine Mutter angeschrieben hat, warum ich so auf das Kind schau'. Das war irgendwie ein heilsamer Schock, da bin ich echt erschrocken. ...*

*Einschlafstörungen, die hat ja fast jeder. In den Foren kommt das auch immer wieder zur Sprache. Und verstimmt sind auch die meisten, jetzt so richtig traurig verstimmt. Nicht nur kurz traurig, eine quälende Schwermut. ...*

*Ist auch gut, ich bin meist schon eher positiv eingestellt. Aber so ein geselliger Mensch, der dauernd lacht, das bin ich nicht. Da spielt ja auch der Alkohol eine Rolle, weil Betrunkene lachen auch immer. Bei mir ist das gerade kontraproduktiv, wie man so schön sagt – vom Alkohol werd' ich verstimmt. ...*

*Die körperlichen Tics bekomme ich nicht mit, die vokalen stellenweise. Räuspern überhaupt nicht, das merk' ich nicht. Mein Artikulieren war früher auch schon stärker, und das ist auch das, was ich von anderen übernehme. Zu einem Fußballspiel kann ich überhaupt nicht gehen, wenn die da laut `rausschreien – übernehme ich dann das. Da kommt ‚Tor, Tor!‘ - und das ist nicht mehr aktuell, aber von mir kommt das dann weiter. Weil gerade Wörter, die wer schreit – übernehme ich dann. Jetzt eh kaum mehr, aber früher schon – oft sogar. Und die Leute kommen sich dann leider verarscht vor. Wenn ein Fußgänger nun schreit: ‚Blödmann`, was weiß ich wegen einem Radfahrer, und ich artikuliere das dann immer wieder. ‚Blödmann, Blödmann‘ dauernd und dauernd, das kommt nicht gut an“ (O.)*

*„Es kann nur besser werden, wenn ich mir anschau' wie ich früher beinander war. Und jetzt – das ist wie 100 und eins. Wenn es Sommer ist oder zumindest sehr warm – weniger Symptome. Und körperlich aktiv muss ich sein,*

*rund um die Uhr aktiv sein. Da kommen die Tics dann kaum 'raus und wenn ich todmüde ins Bett falle auch nur ganz selten mehr – bei anderen mit Tourette wird es am Abend stärker. ... Unverändert habe ich Mund öffnen und das Blinzeln, na und das Bewegen mit der Schulter. Die anderen haben sie ja eh schon bemerkt [ein gewisses Ausstoßen von h-Lauten, Anm. d. Verf.].“ (Sch.)*

Bei M. nahm die Tic-Symptomatik bis ins frühe Erwachsenenalter (ca. 25) zu, bei wechselnden Ausprägungen und stellenweise sehr kurzen Intervallen (Serien). Aktuell ist ein ständiges Summen und ein lautes Aufschreien für ihn belastend. Weiters kommen starke Schlafstörungen, massive depressive Phasen über Tage und Migräneanfälle dazu. D. gab an, dass gegenwärtig ein Kopfschütteln, Grimmasieren und kaum verbale Tics vorhanden seien. Ansonsten hätte D. keine tic-assoziierte Störungen. Schüler K. erwähnte als aktuelle Tics Augenzwinkern und Mundöffnen. Die anwesende Mutter ergänzte auf Räuspern und Echolalie, weiters läge eine Schulphobie vor.

Zum Zeitpunkt der Erhebung (2005) gab H. als aktuelle Tics Schulter heben, Nicken, Summen und leises Zählen an. Nach ihm stelle das Zählen (vorwiegend ein Abzählen) keinen Zwang, sondern eine „schlechte Gewohnheit“ dar. Bei B. wechselten sich die motorischen Tic-Symptome immer wieder ab, bei einer gleichzeitigen allgemeinen Reduzierung ihrer Intensität und Häufigkeit. Sie wären im Moment für Außenstehende kaum mehr bemerkbar. Für ihn belastend seien aber die vokalen Tics, ein – oft lautes – Seufzen und Wiederholungen von Kurzwörter „Bim-bim-bim“, „Hut-Hut-Hut“) oder eher sinnlosen Silben („Wa-wa-wa“). B. gab zusätzlich an unter starken Schlafstörungen zu leiden.

Wie im theoretischen Teil ausführlich behandelt verläuft die Erkrankung in nahezu allen Fällen phasenförmig - mit einem Wechsel in der Intensi-

tät, Art und Lokalisation der Tics, sowie einer Abnahme im Alter. Bei der von K.s Mutter angegebenen Schulphobie dürfte es sich eher um eine Schulverweigerung handeln (vergleiche seine entsprechenden Passagen dazu im Kapitel über Alltagserlebnisse in der Schule).

Die von den Betroffenen angegebenen Komorbiditäten entsprechen den in der wissenschaftlichen Literatur aufgelisteten Möglichkeiten, auf diesen Bereich soll hier nur exemplarisch eingegangen werden.

Einen hohen Anteil an komorbiden Störungen stellte z. B. ein Forscherteam an 75 Betroffenen zwischen neun und 15 Jahren fest. Bei über 50 % lag zumindest eine vor, geführt von Zwangsstörungen und Hyperaktivität/ADHS (bei 15 % kamen beide vor). Es zeigte sich, dass zusätzliche tic-assoziierte Störungen eine größere Auswirkung auf die Lebensqualität bzw. das Alltagserleben hatten als eine „reine“ Tic-Symptomatik. Allerdings lagen unterschiedliche Einschätzungen von den Heranwachsenden und von den Eltern über die Beeinträchtigung im Alltag vor (Cavanna et al. 2013b und 2013c).

Bei einer französischen Fragebogenuntersuchung an 167 erwachsenen Personen mit einem Tourette-Syndrom zur Lebensqualität wurde die Depression als Hauptindikator für die Einschätzung der Befindlichkeit genannt (Jalenques et al. 2012).

Die Studie von Bernard et al. an 58 Heranwachsenden zeigte auf, dass hier leichte und mittelschwere Tics (und besonders motorische) von der Mehrheit der Befragten als weniger belastend eingestuft wurde als das Vorhandensein von Komorbiditäten (Bernard et al. 2009).

#### 14.4.5 Therapie

Auf diesen Bereich wurde während der Gespräche nur ansatzweise eingegangen.

*„Eine gute Einstellung ist oft sehr schwierig, ich sehe das auch bei meinem Mann. Der hat auch kein richtiges Leben mehr gehabt. In der Früh ist es noch gegangen, aber dann spät heimgekommen, immer nur die Arbeit im Kopf und die Belastungen. Jetzt ist er in Frühpension. Es geht ihm gut, er braucht viel weniger Tabletten. ...*

*Ich sehe das halt nicht so gerne, wenn ein Kind schon mit sechs Jahren Medikamente bekommt. Die meisten sind eigentlich nur an Erwachsenen getestet worden. Man muss aber dazu sagen, die Ärzte sind oft nicht an der Verschreibung schuld. Ich war früher bei der Krankenkassa beschäftigt und da auch erlebt, wie viele Eltern unbedingt Ritalin® und andere Beruhigungsmittel oder Schlafmittel für ihre Kinder haben wollen. Die waren da meist chefarztpflichtig oder für Kinder gar nicht zugelassen. ...*

*Ich bin da schon sehr heikel, wenn es um Kinder geht. Ich hab´ das schon oft auch Ärzten gesagt, ich habe ja selbst Kinder und da würde ich diese dämpfenden Mittel auch nicht wollen. Es gibt Kinder, die haben schon mit drei oder vier Jahren Beruhigungsmittel oder Psychopharmaka bekommen. Ja, denen Eltern ist das oft wirklich zu viel. Die Arbeit und der Stress. Wir haben auch schon Kinder gehabt, die haben innerhalb von drei Monaten 20 kg zugenommen. Viele Eltern wissen aber schon, dass die Einstellung von Medikamenten sehr schwierig ist, ja und manchmal eigentlich gar nicht viel bringt. Bei Kindern haben Alternativmethoden oft gute Erfolge, das sagen uns die Eltern oder die Großeltern. Homöopathie, TCM oder mit einer Nahrungsumstellung. Aber das ist alles sehr individuell, es wirkt bei manchen, bei anderen gar nicht.*

*So wie z. B. bei einer Mutter, die gesagt hat, bei einem Besuch bei McDonalds werden die Tics beim Kind immer stärker. Sie hat jetzt die Nahrung umgestellt und das ist etwas besser geworden mit den Tics. ...*

*Wir haben da einen Fall, mit ADHS, da haben die Eltern die Kost umgestellt. Besonders von Schokolade ist er immer sehr hyperaktiv geworden, mit Tics. Jetzt haben sie umgestellt auf Vollwertkost, das hat gewirkt. Ich gebe da diese Erfahrungen, die einige Eltern gemacht haben, immer weiter. Die sollen das auch ausprobieren. Weil besonders wenn die Kinder auch noch ADHS haben, da kann das wirken. Da sind ja wirklich oft ganz arge Inhaltsstoffe drinnen, auch so stark gefärbte Getränke und Chemiebomben in Aufstrichen. Wissenschaftlich gibt es da unterschiedliche Studien dazu. Viele Eltern sind da auch einsichtig, weil die wollen ihre Kinder nicht unbedingt mit Psychopharmaka vollstopfen und suchen nach Alternativen. Auch wenn manche meinen die Vollwertkost und die Therapien sind so teuer. Und immer wieder ist das ein Teufelskreis: Weniger Psychopharmaka, dann kommen die Angstzustände wieder. Oder die Tics werden besser und die Schlafstörungen bleiben oder werden stärker.*

*Der Hirnschrittmacher hat bei denen, die ihn bekommen haben, gute Erfolge gebracht. Z. B. der Th., der hat ja ganz arge Tics gehabt und dann Fensterscheiben eingeschlagen und sich verletzt. Der ist jetzt sehr gut eingestellt. Nur am Anfang hat er panische Angst vor einer Dauerkontrolle gehabt. Der Schrittmacher ist ja mit einem Computer verbunden, das kann zu psychischen Problemen führen. Man weiß durch den Computer, wo jeder ist.*

*Von anderen, von denen ich gehört habe, die sind alle gut eingestellt. Denen geht es besser, aber nach einer Neueinstellung sind die Impulse unangenehm. Die Tics sind zwar noch da, aber es ist eine Erleichterung – sie sind weniger und nicht so stark. Der Th. kann jetzt halbtags arbeiten gehen, für die andere Zeit bekommt er eine Invalidenpension und ist dann nicht so alleine daheim – da beginnen viele immer zu grübeln. Das bringt für den Zustand auch nicht eine Verbesserung und die Depressionen nehmen zu.*

*Auch bei Cannabis, da sind die Erfolge unterschiedlich. Manche sagen, sie sind sehr müde geworden. Wir geben diese Erfahrungen immer weiter. Wir empfehlen das unter ärztlicher Kontrolle auszuprobieren. Bei manchen hat es anfangs gewirkt, die sind ruhiger geworden und haben weniger Tics gehabt, dann hat die Wirkung aber nachgelassen." (U.)*

*„Die Therapien müssen sehr individuell angepasst sein, sag' ich jetzt vereinfacht. Bei Tics, auch wenn die jetzt nicht so stark sind, greift man meist zu Neuroleptika und Antidepressiva. Das Tourette-Syndrom ist ja eine neuropsychiatrische Erkrankung, d. h. auch neurologisch bedingt, das ist vielen Leuten nicht so bewusst. Es ist keine reine psychogene Störung, betroffen ist das Transmittersystem. Und andere Faktoren haben aber auch einen gewichtigen Anteil. ...*

*Eine medikamentöse Therapie ist eigentlich fast immer notwendig bei einer schweren Tic-Symptomatik und bei Akut-Fällen, wenn Tic-Serien vorkommen.*

*Zu den Medikamenten mache ich da die Erfahrung, einerseits als Therapeutin, andererseits als Betroffene, dass da ganz unterschiedliche Dosierungen notwendig sind und unterschiedliche Medikamente wirken. Und auch die Nebenwirkungen manchmal sehr stark sind, bei manchen gar nicht vorhanden. Auch zeitlich werden Medikamente unterschiedlich vertragen. Besonders die Medikamente gegen die komorbiden Krankheiten Angst, Depressionen und Zwänge. Das ist oft sehr schwierig gut einzustellen, meiner Erfahrung nach kann eine gute Einstellung gerade bei Depressionen und Angst gute Erfolge bringen. ...*

*Begleitend dazu gibt es viele alternative Methoden. Als Beispiel das Neuro-Feedback um Tics zu reduzieren. Eine andere Möglichkeit ist eine Verhaltenstherapie zu machen oder das Habit Reversal-Verfahren. Allerdings hat das keine so guten Erfolge von den Studien her. ...*

*Die Tics sind während der Behandlung eigentlich gleich geblieben bis mehr geworden. Ich bin ja am Anfang falsch behandelt worden. Und bei der Therapieausbildung gibt es auch eine Supervision und jede Menge Selbsterfahrungsstunden. ...*

*Mir ist es auch selbst passiert, dass ich bei einer Zusammenkunft, einer Art Selbsthilfegruppe mit anderen Betroffenen, die Tics übernommen habe. Das passiert sehr oft vielen Betroffenen" (S.)*

*„Ich habe ja jetzt einen Hirnschrittmacher. ... Besser ist es schon, aber viele Phasen mit Verschlechterungen. ... Medikamente haben nicht so gewirkt, hab´ mich auch oft verletzt" (Th.)*

*„Ich nehme überhaupt keine Medikamente, nie genommen. Pharmaschund – und Abhängigkeit“ (D.)*

*„Aber am wichtigsten ist der Schlaf. Ich muss jetzt ehrlich sagen, ohne Schlafpulver komm' ich nicht mehr aus. Alle Jahr werden die umgestellt, aber ohne die geht es nicht mehr.“ (M.)*

*„Eigentlich ist eine stationäre Betreuung nirgend wo in Österreich ideal, das hört man immer wieder. Im Wiener AKH ist´s sicher besser, dort gibt es die Prof. St. ...*

*Als Kind war ich einmal in M. in der Kinderpsychosomatik mit Magersüchtigen und Ritzern zusammen. Furchtbare Erfahrungen, aber nach drei Tagen: Ab – Entlassung. Hab´ ich meiner Mutter zu verdanken, sonst hätten die mich drei Wochen in dem Horrorladen dort behalten.“ (R.)*

D. erwähnte zusätzlich mehrere Versuche mit alternativen Methoden (TCM, Yoga), O. mit Entspannungstechniken.

H. nahm früher starke Beruhigungsmittel ein, die die Tic-Symptomatik verringert hätten. Zum Zeitpunkt der Befragung gab er an nur mehr leichte „Stimulanzien“ zu nehmen. B. hatte bereits mehrere stationäre Aufnahmen hinter sich, über die er aber keine Auskunft geben wollte.

Th. wurde wegen der extrem starken Tic- Ausprägungen, die auch zu Verletzungen (Schnittwunden, Verstauchungen, Fingerbrüche) geführt hatten, ein „Hirnschrittmacher“ (Tiefenhirnstimulation) eingesetzt. Dieser Eingriff stellt das letzte Mittel der Wahl dar (Mink et al. 2006). Zum Zeitpunkt des Gespräches zeigten sich die Tics (unkoordinierte Körper- und Drehbewegungen sowie sehr lautes Schreien) allerdings in einer massiven Stärke und nahezu in Serie.

Die Expertin U. erwähnte Th. ebenfalls und thematisierte seine anfängliche Furcht vor einer Kontrolle. Die von ihr erwähnten Erfolge bezüglich der Tic-Symptomatik durch eine Nahrungsumstellung bzw. durch Diäten konnten in den (wenigen) klinischen Studien dazu nicht verifiziert werden, zu einigen Substanzen (Koffein, Alkohol) liegen unterschiedliche Ergebnisse vor (Döpfner et al. 2010).

#### 14.4.6 Alltagserfahrungen, Alltagssituationen, Belastungen

Im folgenden Kapitel werden die Passagen zur Thematik Alltagserfahrungen und Alltagssituationen in der Schule, im Beruf und zu sonstigen Bereichen angeführt.

##### o Schule

Ausnahmslos alle der Befragten gaben teilweise schockierende Berichte über diese Epoche an, auch wenn der Schulbesuch schon länger zurücklag. Besonders Hänseleien, Spott, ein Nachahmen, Mobbing u.s.w. kamen darin vor, meist durch Mitschüler aus anderen Klassen. Die Kompetenzen der Lehrkräfte mit dieser Beeinträchtigung umzugehen erfuhr eine unterschiedliche Bewertung durch die Befragten, vor allem die Hyperaktivität stellt für die Mehrheit der Pädagogen offensichtlich ein gravierendes Problem dar.

*„Er wunderte sich über die Kinder in der Klasse. Wie konnten sie alle so still dasitzen? Manche kamen ihm so vor, als lebten sie gar nicht wirklich, so bewegungslos wie sie dasaßen“ (Sachse/Fischer 2011, S. 8).*

*„Mit Schulkindern mit Tics sind wir auch oft konfrontiert, da stehen wir mit den Eltern im engen Kontakt. Ich bin auch mit einem Arzt im AKH in Verbindung, der ist für die Kinder*

*zuständig, hat aber leider sehr wenig Zeit. Oft hilft nur ein Klassenwechsel oder ein Schulwechsel. Die Eltern sagen oft sie werden immer gleich vorgeladen.*

*Psychopharmaka oder andere Beruhigungstabletten helfen zwar oft und unterdrücken die Tics. Aber irgendwann brechen sie dann doch durch. Nicht nur die Lehrer ermahnen ja oft, auch die Eltern reglementieren dauernd und sagen: ‚Mach das nicht mehr, du musst dich im Griff haben!‘ Die Kinder geraten dadurch immer mehr unter Druck und dann eskaliert das alles oder es kommen noch andere Störungen dazu. ...*

*Und viele Eltern haben Angst, die Angst wird ihnen gemacht. Von der Schule kommt dann der Druck. Wenn sie nichts mit dem Kind machen, dann droht ihnen die Schule: ‚Sie müssen etwas machen, das Kind stört nur. Sonst muss es weg in eine Sonderschule!‘. Wir haben schon öfters Kinder gehabt, die fast von der Schule geflogen sind. Manche sind auch in Integrations-Klassen. Dort gibt es Extraräume, wenn die Tics zu arg werden oder wenn es Schularbeiten gibt. Unser Zugang bei schulischen Problemen war immer der Rat, dass sich Eltern auf die Beine stellen sollen. Denn dann ist oft wirklich etwas geschehen. Es hat sich dann verbessert oder die Eltern haben mit den Lehrern gesprochen. Weil wenn es der Klassenvorstand weiß, o.k. Aber die anderen haben das oft nicht so genau gewusst. Wenn sie dann gehört haben: ‚Das ist eine Krankheit‘, dann hat das manchmal gut geholfen. Zu Schulbeginn haben wir immer voll viele Anfragen. Aber auch in den Ferien, da rufen die besorgten Eltern an, weil sich die Tics sehr verstärken. Da berate ich dann oder gib Adressen an und die Leute sind froh, wenn sie Hilfe erhalten.“ (U.)*

*„In der Schule hat mich eine Lehrerin nicht mögen und mich auch sehr ungerecht behandelt. Ich habe zu der Zeit eine irrsinnige innere Unruhe gehabt und Aversionen gegen die Frau. Wenn ich angespannt gewesen bin, habe ich mich am Schultisch festhalten müssen und die Krämpfe waren dann so stark, dass der ganze Tisch gewackelt hat. Das ist aber nicht als Tic erkannt worden, da sind Eintragungen ins Mitteilungsheft gekommen. Eine verhaltensauffällige Schülerin soll ich sein und meine Eltern sind vorgeladen worden. Meinen Eltern darf man jetzt auch keinen Vorwurf machen, die Krankheit war ja nicht diagnostiziert, die haben eben gesagt, ich soll eine Strafe bekommen, wenn ich das mache und den Unterricht störe.*

*Die Reaktionen sind dann bald gekommen, ich bin in der letzten Bank gesessen. Weil es ist so 'übergekommen, wie wenn ich die Lehrerin angreifen würde. Ich muss dazu schon sagen, ich war eine aufmümpfige und freche Schülerin. Aber die hat das als total gegen sie erlebt und geglaubt, ich will sie provozieren und fertig machen. Sie hat immer geschimpft: ‚Warum machst du das? Ärgere mich nicht die ganze Zeit!‘. Und sie hat mich immer beobachtet. Umso mehr man sich beobachtet fühlt und die Aufmerksamkeit ist auf einen gerichtet, umso schlechter ist das für die Tics. Umso mehr ist auch die Angst da, man macht etwas Verbotenes, aber umso mehr auch der Drang, das zu tun. Das kann dann fast nicht unterdrückt werden.*

*Zu meinen Mitschülern muss ich das jetzt so sagen: Kinder nehmen das meist gar nicht als pathologisch oder verhaltensauffällig wahr. Für sie ist das eine Eigenschaft, so wie wenn wer eine Brille hat oder eine Zahnspange.*

*Zumindest bei den jüngeren Kinder. Später kann das schon ganz anders werden.*

*Im Nachhinein war die Volksschulzeit mit dieser Lehrerin schon sehr belastend, zum Glück habe ich sie aber nur ein Jahr gehabt. Und die Tics waren zu dieser Zeit stärker, wegen dem psychischen Stress. Laut Literatur ist die Höhepunkt der Symptomatik fast immer in dieser Zeit.“ (S.)*

*„In der Schule hat es nichts gegeben, hab´ die Tics ja erst mit 14 bekommen“ (Th.)*

*„Die Freunde, die er früher gehabt hat in der Schule und privat, die haben ihn schon lange gekannt und die haben auch zu ihm gehalten. Aber solche, die ihn in der Schule erst später gekannt haben schon mit den Tics, die haben ihn schon auch ausgespottet, ausgelacht und ausgeschlossen. Das muss ich jetzt schon sagen. Er ist ins soziale Out gekommen, obwohl er sogar Klassensprecher war [nach einer Berichtigung von Th., Anm. d. Verf.]. Na gut, also als Klassensprecher aufgestellt warst. Und auch die Lehrer. So auf die Art: ‚Wir wissen, dass du eine Krankheit hast, aber du musst dich trotzdem in der Schule zusammenreißen‘.“ (Mutter von Th.)*

*„Ja, über meine Schulzeit möchte ich eigentlich gar nichts sagen, da bekomme ich sonst die Krise. Das war wirklich ganz arg, wenn ich daran denke. Es war furchtbar. Aber auch die Lehrer waren total irgendwie hilflos. Sie haben ja gewusst, dass ich ein Touretti bin. So darüber hinweggesehen, auf die Art. Und die Pausen im Hof waren die Hölle, ich bin dann lieber in der Klasse geblieben.“*

*Weil da war schon eine Aufsicht, die Lehrer sind zusammen gewesen und haben geredet. Aufgepasst nicht, wir waren ja schon Hauptschüler. Besonders die von den ersten Klassen haben geschaut und gelacht, wenn meine Tics gekommen sind. Und der P., der war echt ein Schwein. Entschuldigung, aber wirklich. Hat mich immer nachgemacht. Der war riesig groß, ein Riese – wirklich, hab ihn noch vor mir. Fett, aber sehr stark, mit dem haben sich nur die Türken angelegt, aber nur zu zweit oder zu dritt. Ein Freund von mir hat gesagt, der sagt oft: ‚Wer bin ich?‘. Und dann hat er mich nachgemacht – und Witze gemacht. ‚Was stinkt da? In die Hose gemacht‘. Ich hab nie was meinem Vater erzählt, nein 'tschuldigung, ich muss jetzt kurz aufhören.' (M.)*

*„Zusammengefasst sind die Jahre in der Schule die Hölle gewesen. Genügt Ihnen das? Drei Schulwechsel, dann Überlegungen in eine Waldorfschule oder nicht. Teuer, sehr teuer – aber ideal. Immer wieder Aufenthalte im Klinikum. In Berlin war alles anders, Realschule kein Problem. ... Dauernd Spott und Hänseleien vorher, indirekt und versteckt. In der Pause ging es los. Spott und Belustigungen. Verklemmte Typen und Penner“ (D.)*

*„Ein hin und her. ‚Ist er behindert?‘ hat die Direktorin am Telefon gefragt, bei der Anmeldung zur Schuleinschreibung, weil meine Mutter hat ihr das vorher schon erzählt von den Tics. Ja und bei der Aufnahme in die Volksschule hat sie auch noch eine zweite Lehrerin dabeigehabt. Und dann noch so versteckt meine Mutter ausgefragt, ob ich psychisch krank bin oder verhaltensgestört bin. Dann hat ihr meine Mutter über chronische Tic-Störungen erzählt.*

*Die Direktorin hat lieber wollen, dass ich in die Sonderschule geh'. Aber bei den Tests [eher pädagogisch-orientierte Leistungsüberprüfungen bei der Schuleinschreibung, Anm. d. Verf.] dort hab' ich alles geschafft und hab' sogar schon die Buchstaben gekannt. ... Und dann später hat sie gesagt, sie glaubt, dass kann auch 'was Psychisches sein. Von einem Sturz oder von Filmen. Weil sie so was schon gehabt hat, bei irgend welchen Kindern in der Schule. Bei denen ist es wieder weggegangen. Meine Mutter erzählt mir das heute noch, wie sie da kurz gelacht hat und die Direktorin wahrscheinlich beleidigt war. Oder sich gedacht hat: ‚Da will ich denen helfen und als Dank lacht die mich noch aus.‘ Aber sonst war die eh in Ordnung. ...*

*Ja manche Kinder haben da schon am Anfang geschaut, wegen dem Räuspern und Klopfen. Aber aufgefallen ist das nicht so richtig in der Klasse, in der ersten gar nicht – dann auch nicht. Da hat es noch einen Bettnässer gegeben und einige haben gar kein Wort Deutsch können und eine hat fast nie geredet. Die Lehrerin war da eh nicht zu beneiden. Sie war schon komisch auch: ‚Schulhände auf den Tisch‘ und so einen Blödsinn. Ich glaub' aber, ich hab' nur einen halbwegs guten Stand bei ihr gehabt, weil ich bis zur vierten Klasse nur lauter Einser gehabt hab'. Nur in Werken immer einen Zweier, weil das ganze Weben und Stricken – nicht mein's. Und die Werkerin hat, glaub ich, Angst gehabt. Hat vielleicht geglaubt, ich bin ansteckend. ...*

*Mein Vater ist leider nie in die Schule gekommen, weil bei Männern ist sie geschmolzen. In der Volksschule ist es eigentlich gegangen, nur dann nachher im Gymnasium. Ich bin in die R.gasse gegangen und einen Professor haben wir in Mathe und Biologie gehabt, der war ein Wahnsinn.*

*Der hat einen auf ganz zynische Art fertig gemacht. Da ist gerade das Gesetz aufgekommen, keine mündlichen Prüfungen. Nur wenn, glaub ich jetzt, zwei oder drei Tage das vorher gesagt worden ist.*

*„Werte Leute“ hat er gesagt, „keine Prüfung, nein – nur ein kleines Bio-Testchen!“. Wenn ich gut vorbereitet war – hat er das irgend wie mitkriegt. Hat mich dann fast nie drangenommen. Und wenn ich nicht so vorbereitet war, eh nur selten, weil vor dem haben alle Angst gehabt, bin ich dann meist drangekommen. „Keine Nervösität“ hat er dann immer ganz nasal gesprochen – und dann ist es losgegangen. ...*

*In Mathe hat´s aber keine Probleme gegeben, da war ich immer gut, bis zum Ende. Und da hab' ich auch anderen oft geholfen bei der Schularbeit, die in meiner Nähe gesessen sind. Aber auch mit Zetteln andere, wenn ich schon fertig war. Ich glaub', vielleicht hat mich das bei denen beliebt gemacht. Er hat das sicher gemerkt, aber nichts gesagt, weil bei mehr als 50 % Fünfern hätt' er die Schularbeit wiederholen müssen. Bei Stress hab' ich immer nur das Kopfschütteln gehabt, sonst nichts – da hat der St. [der betreffende Pädagoge, Anm. d. Verf. ] einmal gesagt, Schularbeiten sind für mich eine gute Therapie. ...*

*Ja vor oder nach der Schule so beim Eingang, hab ich schon gespürt, wie da manche immer geschaut und geredet haben. Dann aufgehört mit dem Reden, wenn ich vorbei gegangen bin. ...*

*In der achten Klassen – keine Probleme, habe auch die Tics meist unter Kontrolle gehabt. Nur das Räuspern und das Kopfschütteln, das ging nie wirklich weg. Und sogar bei der*

*Matura war ich nicht nervös. Nur das Sakko, ich mag das überhaupt nicht, wie ein Korsett." (O.)*

*„Und so ruhig sitzen, das hab' ich nicht, gar nicht, geschafft. Man muss sich das aber einmal vorstellen. Da ist ein Haufen von Kindern mit Bewegungsdrang und die müssen dann fünf Stunden sitzen. ... Gerade in der Volksschule kommt es krass auf die Lehrerin an, die hat man ja die ganze Zeit. Wenn du da eine Fuchtel hast – na Mahlzeit. ...*

*Bin dann nicht mehr so ganz regelmäßig in die Schule gegangen [Hauptschule, Anm. d. Verf.], hab' eh eine Bestätigung vom Hausarzt gehabt. ...*

*‚Psycho‘ haben einige zu mir gesagt, nicht in der Klasse. Aber die anderen und die Mädchen haben oft so blöd gekichert. Die Tics waren da früher schon sehr arg, ich hab sie nicht vorher gespürt – patsch und los. Nur wenn ´s warm war, da waren sie viel weniger – oft eine Woche nicht. Naja, vielleicht ganz schwach, das hab ich dann gar nicht mitbekommen. Aber die Mitschüler schon. ...*

*In Fußball war ich aber echt gut. In Turnen haben wir die ganzen vier Jahre den K. gehabt, ein sehr ein Strenger. Der hat mir imponiert, hat zu mir gesagt, als einziger Lehrer je, in Sport bin ich ausgezeichnet. Nur eine Rübe beim Anstellen. Kommt einem ja entgegen, viel laufen und mit einem Bewegungsdrang, heute sagt man ADHS – ja das ging gut. In einem Verein wollte ich aber nie spielen, haben ´s mich zwar immer gefragt. Das war nichts für mich, nur in der Schulauswahl da war ich dabei. Hab gegen Inzersdorf zwei Tore geschossen! Hat uns der K. irgend so eine Limo*

*nachher spendiert und mich sehr gelobt. Das ist eigentlich das einzige ganz positive Erlebnis von der Schule. ...*

*Unser Klassenvorstand war o.k., aber da hat es schon komische Typen gegeben. Oberlehrerhaft, die sind mit meiner Krankheit nicht zurechtgekommen. Wenn ich Diabetes gehabt hätt', wie einer von unserer Klasse, das wär' kein Problem gewesen. ...*

*Die S. in Mathematik und Naturgeschichte, die hab' ich echt gehasst. War beidseitig. ‚Er lehnt mich ab und ich ihn.‘ Hat sie echt am Elternsprechtag gesagt. Mein Vater hat mir erzählt, er hat dann etwas über unpädagogische Äußerungen gesagt und sie hat dann relativiert, mein Verhalten lehnt sie ab. Nicht mich als Person.“ (Sch.)*

*„In die Schule gehe ich eigentlich nicht sehr gern. Manche Kinder ärgern mich und sind gemein. ... Freunde habe ich schon viele, aber einige Kinder glauben immer, ich bin behindert. ...*

*Turnen und Deutsch mag ich besonders, aber wenn ich nervös werd', kommen die Tics. ... Durch die Tics kann ich mich nicht immer konzentrieren, weil dann geht es mir schlecht. Dann bin ich ganz müde. Am allerallerliebsten mag ich die Ferien im Sommer, da muss ich nicht in die Schule. Bis 15 muss man in die Schule gehen, dann nicht mehr. Da freue ich mich jetzt schon, sind nur mehr drei Jahre. ... Die meisten Lehrer mag ich eh, aber die Englisch-Miss nicht. Die schimpft immer und ermahnt immer. Die ist voll ungerecht zu mir. ... Ausspotten kommt schon vor, manchmal, schon. ‚Bist behindert?‘ sagen manche Kinder. Das stört mich.“ (K.)*

Die anwesende Mutter von K. ergänzte, dass sie wegen dieser Diskriminierung („Bist behindert?“) schon bei der Schulleitung vorstellig wurde. Nach dieser wäre dieser Ausdruck eine gängige Schüleräußerung (ähnlich wie „Olda“) und hätte nichts mit einer persönlichen Abwertung zu tun.

*„In der Schule hat es viele positive, aber auch viele negative Erlebnisse gegeben. Hat aber nicht unbedingt ´was mit meiner Krankheit zu tun gehabt. So der Druck vor Schularbeiten hat schon die Tics verstärkt. Die Noten waren aber ohnehin o.k. Für mich eher unwichtig, außer Fünfer, die hab´ ich nicht gebraucht. Im Gymnasium hat es in einer Klasse einen ganz eigenwilligen Schüler gegeben, heute glaub´ ich das war ein Autist – hat vieles auswendig gekonnt. ... Bei mir haben ja einige geglaubt, dass ich eine Nervenentzündung habe. Es ist ja am Anfang kurz meine Krankheit vorgestellt worden, aber hängen geblieben ist da nicht viel. ... Eine gewisse Unruhe haben ja auch einige Professoren gehabt, nicht nur ich und Tics eigentlich auch. Der Prof. M. hat auch ein Augenblinzeln gehabt. Zwar von einer Augenentzündung, hat er zumindest behauptet, aber eine Zeit lang haben dann manche gespottet, ich bin sein Sohn.“ (R.)*

Für H. verlief die Schulzeit sehr problematisch. Er galt als unruhig, frech und eigenwillig. In der Hauptschule wurde er von einer Lehrerin gemobbt und als psychisch krank angesehen, der Klassenvorstand hätte ihm aber einiges „durchgehen“ lassen (besonders die vielen Fehlstunden). H. bezeichnete sich als faul, aber begabt. Sein Vater konnte mit sehr viel Überzeugungskunst bewirken, dass er nicht in den zweiten Klassenzug wechseln musste.

B. nannte die Schulzeit eine Ära des „Kotzens“. Es gab zwei Schulwechsel und drei Klassenwechsel, als Betragensnote hätte er oft eine „Drei“ bekommen (dies wurde laut damaligem Schulgesetz als „minder entsprechend“ definiert). Einige Monate besuchte er eine Schulklasse im Krankenhaus (eine sogenannte „Heilstättenklasse“ in Kinderkrankenhäusern bei längerem Aufenthalt). In der Volksschule hätte er seinen Klassenlehrer gehasst, in der Hauptschule wurde er beinahe in eine Sonderschule für Schwererziehbare geschickt. Das aber nur deswegen, weil er sich bei einer Rauferei verteidigen musste und zwei Angreifer leicht verletzt gewesen wären. An einer späteren Stelle gab B. allerdings an, dass es eine gebrochene Nase und einige Rippenbrüche gegeben hätte. Von den sechs Personen aus der deutschen Selbsthilfegruppen, gaben drei unterschiedliche Probleme während der Schulzeit an, die als bestimmte Formen der Ausgrenzung generalisiert werden können. Bei einem Betroffenen folgte ein Wechsel in eine reformpädagogische Schule, hier fühlte er sich sehr wohl.

Den Aussagen der Expertin U., nach der durch Ermahnungen der Eltern, Disziplinierungstendenzen der Lehrkräfte und Drohungen mit einer Einweisung in eine Sonderschule ein massiver Druck entsteht, der Auswirkungen auf die Symptomatik, auf die Lernleistung, auf das Selbstkonzept und auf das Wohlbefinden haben wird, ist zuzustimmen. Die häufige Verstärkung der Tics und der tic-assoziierten Störungen in den Ferien könnte ebenfalls ein Hinweis auf eine bestehende oder sich entwickelnde Angst vor dem Schulbeginn sein, neben dem bereits erwähnten Phänomen, dass in einer entspannten, vertrauten und beschützenden Atmosphäre, die Symptomatik zunehmen kann, da sie nicht unterdrückt werden muss.

Der Expertin S. schilderte ausführlich die ungerechte Behandlung und Ablehnung durch eine Lehrkraft, die ihre innere Unruhe und bestimmte

Symptome verstärkt hätten. S. galt somit als verhaltensauffällig mit entsprechenden Konsequenzen (Elternvorladungen, Strafen, Sitzen in der „Eselbank“). In der Erzählung fällt auf, dass sie ihre Eltern über deren Akzeptanz zu Strafmaßnahmen nicht kritisierte (mit der Argumentation der fehlenden Diagnose zu diesem Zeitpunkt), obwohl sie an einer anderen Stelle (14.4.2) erwähnt hatte, wonach ihre Mutter (und auch die Großmutter) ebenfalls Tic gehabt hätten. Auch sonstige Anmerkungen zur Zunahme der Symptome durch eine verstärkte Beobachtung durch Andere und die Feststellung, nach der bei jüngeren Kinder die Tics nicht unbedingt eine vermehrte Aufmerksamkeit hervorrufen, entsprechen den Angaben aus der Literatur (Döpfner 2010; Scholz/Rothenberger 2006).

Für M. und D. war die Schulzeit ein prägendes negatives Ereignis, mit versteckten oder offen gezeigten spöttischen Aussagen, Hänseleien, Ausgrenzungen u.s.w. bei hilflosen oder distanzierten Lehrern. Der von D. beschriebene Wechsel in eine Alternativschule (Waldorfschule) ist aufgrund eines finanziellen Mehraufwandes in Form von Schulgeld nur für ein bestimmtes Klientel möglich. O. erlebte bereits bei der Aufnahme in die Volksschule Vorbehalte und eigenwillige Mutmaßungen über die Ursache der Erkrankung, später einzelne Zyniker unter den Lehrkräften. Zynismus, ironische oder spöttische Anmerkungen können eine Form der Verarbeitung einer neuen, unbekannteren oder als bedrohlich interpretierten Situation sein, ohne dazu eindeutig eine Position beziehen zu müssen. Sch. unterstrich das mangelhafte Ausleben seines Bewegungsdranges in der Schule, seine sportlichen Fähigkeiten brachten ihm später erste Erfolgserlebnisse bei Wettkämpfen ein. Auch K. gab an nicht gerne in die Schule zu gehen, die Tics würden seine Konzentration stören und ihn ermüden. Außerdem ist es nachvollziehbar wie Annahmen bzw. Aussagen, nach denen er behindert wäre, sein Selbstbild und sein Selbstwertgefühl herabsetzen können.

Wie schon erwähnt erschweren manche Charakteristika des Syndroms bzw. der Komorbiditäten und die Fokussierung auf die Tics bzw. deren Verhinderung die Arbeitshaltung, die Konzentrationsfähigkeit, das Durchhaltevermögen und Ähnliches, d. h. Fähigkeiten und Fertigkeiten, die im Schulalltag eine entscheidende Rolle spielen. Zusätzlich können ineffiziente Lernanregungen, ein eintöniger, auf mechanisches Wiedergeben ausgerichteter Unterrichtsstil, aber auch die Lehrerpersönlichkeit, zu Enttäuschungen, Resignation, Misserfolgs-erlebnissen, Versagensängsten oder zusätzlichem Stress führen.

Zusammengefasst entsprechen die getätigten Aussagen zu schulischen Belangen weitgehend den Erfahrungsberichten Betroffener in autobiografischen Veröffentlichungen (Hartung 1995; Sandstrak 2007; Huber 2008; Sachse/Fischer 2011) und in qualitativen Arbeiten (Viert 2005; Baumgarten 2008; Öttl 2013). Auch diese thematisierten häufige Probleme mit Mitschülern (Mobbing, Stalking, Spott, Nachahmung, Kichern, Ablehnung, Ausschluss von Aktivitäten, Diskriminierung), Lehrern (Hilflosigkeit, Zynismus, Distanzverhalten, Ermahnungen), Prüfungsstress, eine oftmalige Annahme von Schülern, Eltern und Lehrern, dass eine intellektuelle Behinderung vorliegen würde, sowie die weitgehend fehlenden Möglichkeiten eines Rückzuges oder der Ausübung von Bewegungsaktivitäten (besonders in Verbindung mit ADHS). Hartung fasste die Schulsituation lapidar mit ‚möglichst spät in die Schule, möglichst früh heim‘ zusammen (Hartung 1995).

Alle genannten Probleme und Schwierigkeiten können zu einem Schulvermeidungsverhalten, zu Aversionen gegen bestimmte Mitschüler oder Lehrkräfte, zu Verhaltensauffälligkeiten aber auch zu psychischen Beeinträchtigungen (Depression, psychosomatische Beschwerden, Angst, u.s.w.) führen.

Die ausführliche Erwähnung dieses Themas während der Gespräche könnte ein Indiz für die starke Prägung der schulischen Erfahrungen auf das spätere Leben sein.

#### o Ausbildung, Studium, berufliche Tätigkeit

Bei einer ausgeprägten Tic-Symptomatik und/oder dem Vorliegen massiver Befindlichkeitsstörungen durch Komorbiditäten ist es oftmals sehr schwer eine Ausbildung oder ein Studium zu beenden. Gegenwärtig gewinnen allgemein Fernstudien und unterschiedliche E-learning-Methoden an Bedeutung, sie können auch für Betroffene eine Möglichkeit sein, zu einem Abschluss zu gelangen. In zahlreichen Ausbildungs- oder Studienformen ist es vorgesehen bei einer bestehenden Behinderung oder Beeinträchtigung jeweils vorgesehene Prüfungen in alternativer Form abzulegen (z. B. in schriftlicher statt in mündlicher Form).

Generell ist ein Großteil der Erwachsenen mit Tourette-Syndrom (halbtags) berufstätig. Je nach Ausprägung und Schweregrad können sie unterschiedliche Begünstigungen in Anspruch nehmen, wenn z. B. eine mindestens 50 % Beeinträchtigung vorliegt. Allerdings kann die amtliche Zuschreibung ‚Behinderung‘ für Betroffene belastend oder stigmatisierend sein.

*„Von Anfang an war mein Berufswunsch unklar. Beruflich hat mich das Tourette-Syndrom insofern beeinflusst, da ich die Krankenpflegeschule abbrechen musste. Nur habe ich damals noch nicht gewusst, dass ich falsch behandelt wurde [mit Antikonvulsiva, Anm. d. Verf.]. Mir ist das alles zu viel geworden. Ich war damals massiv angespannt und verkrampft und hab' auch ständig Zuckungen gehabt, eher klonischer Art. Das hat mich massiv belastet.“*

*Somit konnte ich in keine Schule gehen, wo ich den ganzen Tag sitzen muss. Von dieser Belastung her bin ich dann in ein Gymnasium gewechselt und habe am Ende die Matura gemacht. Die Tics waren zu der Zeit sehr arg, aber das war eine Abendschule mit immer nur vier Stunden am Abend. Den Rest des Tages habe ich somit frei gehabt zum Ausrasten bzw. zur Vorbereitung auf den Abend. Trotzdem waren die vier Stunden jeden Abend sehr anstrengend, daher bin ich über ein Jahr nicht arbeiten gegangen.*

*Anschließend sind die Symptome weniger geworden, dann hat das wieder geklappt mit einer Beschäftigung. Nach der Matura wollte ich unbedingt Sprachwissenschaften studieren, habe aber während des Studiums eine massive Krise bekommen und musste das Studium abbrechen. Ursprünglich war mein absoluter Traumberuf ja eigentlich Dolmetscherin. Das stellte sich aber von Anfang an als Wunsch dar, den ganzen Stress hätte ich nicht geschafft. Den Lernaufwand wahrscheinlich schon – ich bin sprachlich begabt – aber diese Stresssituationen wären nichts für mich gewesen. Ich habe dann mit einer NN-Therapieausbildung [bleibt aus Gründen der Anonymität unerwähnt, Anm. d. Verf.] begonnen und bin jetzt hier tätig. Der Beruf macht mir Spaß und große Freude" (S.)*

*„Da habe ich beim G. angefangen. Bin aber da nur über Beziehungen ´reingekommen, ich sag das jetzt ganz ehrlich. Weil gerade zu der Zeit waren die Tics heftig. Wenn ich nervös war oder nicht so gut drauf. Es ist eigentlich am Anfang schon gut gegangen. Ich war ja nicht automatisch ein Protegékind, nur den Job hätt´ ich sicher nicht sofort*

bekommen. Wegen der Ausbildung schon, aber die Tics. ‚Danke nein!‘ Hätten die sicher gesagt, wahrscheinlich mit einer Ausrede oder die hätten mir gar nicht erst eine Antwort gegeben. ...

Ich bin mit einem Kollegen in einem Raum gewesen, da war nichts. Der war nett, wirklich sehr nett. Sehr ruhig auch, war schon 40 und hat noch bei seinen Eltern gelebt. Na ja, macht eigentlich nichts, er wollt´ halt seine Ruhe haben. Der ist auch nie in die Kantine essen gegangen. Dort hat es eigentlich angefangen. Zu Mittag hat man in der Kantine essen können, sehr gut alles. Da war eine aus Ex-Jugoslawien bei der Essensausgabe, die hat mich von Anfang an immer komisch angeschaut, unfreundlich war sie – das Essen immer auf den Teller geknallt. Und so demonstrativ mich nicht beachtet, mit den anderen aber gelacht und viel geredet. Man merkt das schon am Blick. Und dann ist das mit dem Salat gekommen, den hat man sich immer in Selbstbedienung genommen.

Da war ein Holzspan drinnen, aber dicker wie ein Zahnstocher, ein Stück Holz. Und ich habe ihr das gesagt und gezeigt. Ist die ganz fuchtig geworden: ‚Das kann nicht sein´. Den Salat macht sie immer, nie war da was. Dann ist der Koch noch dazu und wollt sie eh beruhigen, das ist kaum gegangen. Die anderen Kollegen haben schon alle geschaut und auch versucht zu beruhigen. Die leitenden Angestellten waren nicht da, weil sonst hätt´ sie sich das nicht ´traut. Sie geht zum Betriebsrat, das lasst sie sich nicht gefallen. Und die ist immer lauter worden. Ich hab´ das dann aber schon mein´ Chef gesagt. Das war noch der Ingenieur K., der hat mit ihr dann geredet und gesagt, die behauptet, dass ich ihr immer alles zu Fleiß mach´.

*Das Tischtuch mit Absicht schmutzig mach´ und beim Getränkeautomat auch immer eine Überschwemmung. Und lauter so ein Zeug halt, das hat mich wirklich geärgert. Nicht gekränkt, geärgert! Ich hab´ lange überlegt, ob ich überhaupt noch in die Kantine hingehen soll, bin aber dann doch wieder hin. Nach einiger Zeit war sie dann eh nicht mehr da. ...*

*Die anderen Leute waren eigentlich immer in Ordnung, ich bin mit denen, aber ehrlich gesagt, nicht viel zusammengekommen, nur mit meinem Kollegen und mit meinem Chef und noch zwei anderen Kollegen. Ja manchmal mit der Sekretärin vom Produktionsleiter und mit dem Portier. ... Die Bedienerin hat mir aber dann den Rest gegeben. Ich war da schon in einer depressiven Phase im November, da ist meine Mutter schwer krank gewesen und dann gestorben. Urplötzlich, von einem Tag auf den anderen. ... Putzfrauen und Hausbesorgerinnen sind wirklich ein eigener Schlag, ja es gibt sicher auch nette – aber was die aufgeführt hat. Wie ein Feldwebel ist die immer reingekommen – aufwaschen, dass der Boden eine Lacke war. Und dann hat sie einmal gefragt, was ich da immer für komische Bewegungen mach´, wenn sie kommt. Ich hab´ ihr meine Krankheit kurz erklärt. Und die sagt dann wirklich so auf die Art: ‚Aha, ein geschützter Arbeitsplatz‘. Wie ich ihr dann etwas lauter gesagt hab´: ‚Das ist ein ganz normaler Arbeitsplatz!‘, hat sie dann so irgend wie verächtlich gesagt: ‚Jaja´. Da hatt´s ein paar Vorfälle gegeben, alle werd´ ich da jetzt gar nicht erzählen. ... Ich wollt´ in den Aufzug steigen, da war sie drinnen und der Boden war ganz nass. Die hat mich richtig angeschrieen,*

*dass ich jetzt nicht einsteigen kann – erst wenn der Boden trocken ist. Ich soll zu Fuß runtergehen, sind eh nur drei Stockwerke, das schadet mir schon nicht.*

*Die hat irgend wie Narrenfreiheit gehabt. Bei der hat mein Chef gesagt: ‚Die Frau M. ist halt ein bisschen derb, aber bei der Arbeit eine Perle.‘ Das eine muss ich noch erzählen. Da hat sich mein Arbeitskollege ein paar Tage frei genommen oder Pflegeurlaub, weil seiner Mutter ist es da gesundheitlich nicht gut gegangen, chronisch hat er gesagt. Und das hat er ihr dann auch gesagt, weil sie gefragt hat, warum er nicht da war. Weil der hat sonst nie gefehlt, vierzehn Jahre ohne Krankenstand! Und der hat ihr das dann erzählt. Sie hat dann gemeint, solange die Mutter nicht Demenz hat oder geistig gestört, ist das auszuhalten. Und hat dann auf mich geschaut. Weil für sie war ich wahrscheinlich auch ein geistig Gestörter, kein aggressiver aber doch einer.“ (Sch.)*

*„Es ist ja doch das Problem, dass für mich aber auch für viele andere doch eigentlich 40 Stunden viel zu viel sind. Kommt schon auch auf die Arbeit an. Durch die Medikamente wird man oft sehr müde, zu Mittag ist es dann aus. Geht sich dann nicht einmal mit 30 Stunden aus, wenn man ganz arge Symptome hat. Man kann einen Behindertenstatus haben, wenn die Tics sehr arg sind. Aber jeder will das gar nicht. ...*

*Einen Halbtagsjob gibt’s oft gar nicht, den wollen die von den Firmen gar nicht. Obwohl man eigentlich mit - sagen wir jetzt - 20 Stunden viel mehr arbeitet, weil man da viel*

*aktiver ist. Nur finanziell ist es ein Jammer. Es wird einen nicht so viel abgezogen, aber was da netto 'rauskommt, zum Weinen. Wenn ich nicht meine Frau und meine Eltern hätt', müsste ich ja beinahe zur Caritas gehen. ...*

*Ich war einige Monate beim Magistrat [eine Magistratsabteilung der Stadt Wien, Anm. d. Verf.], das war aber gar nichts. Körperlich überhaupt nicht anstrengend, aber entwürdigend. Die haben nicht gewusst, wo ich hin soll. Bin ja in der G.gasse gelandet. Akten sortieren und austragen, Botengänge. Und eine ganz strenge Hierarchie. Auch zwischen den Vertragsbediensteten und den Beamten. Die Chefin, eine Hofrätin – unnahbar. Und unter den Frauen, da hat es fast nur Frauen gegeben, hat sich dauernd 'was abgespielt. Gerede, Getratsche – und ich da in der Mitte. Manche haben geglaubt, ich bin da überhaupt der Schani [eine Art unterste Hilfskraft, Anm. d. Verf.] und die Blitzableiter für die Streitereien. ... Ich hab sogar einen eigenen Raum gehabt, ja eigentlich wie eine Besenkammer. Ein alter Schreibtisch und eine uralte Karte vom 15. Bezirk. Und in der Schublade uralte Zettel und das glaubt jetzt niemand. Ist wie im Film, in der unteren Lade, was da war [geht in den Nebenraum, Anm. d. Verf.]. Hab' ich mir extra aufgehoben, da schauen Sie, ein Stoß Merkhefte: ‚Was tue ich im Notfall?'. Noch aus der Nazizeit. ...*

*Es ist halt schon schwierig, weil mit schweren Symptomen und mit Depressionen? Ja und viele haben ja noch Zwänge, muss man überlegen: ‚Besorg' ich mir jetzt einen Schwerbehindertenausweis?' Sicher wollen da viele nicht als behindert gelten, wirst vielleicht bevorzugt angestellt wo. Aber sicher ist das auch nicht, die meisten zahlen ja lieber*

*eine Ausgleichstaxe. Selbständig klingt gut, aber was kann man da wirklich machen? Höchstens Heimarbeit.*

*Ich bin jetzt seit vier Jahren in Frühpension, Invaliditätspension. Ich würde ja gerne noch arbeiten, wenn ich keine Symptome hätte. Aber so? Und immer nur unbefriedigende Arbeiten, Hilfsarbeiten. Obwohl die Arbeit ja, die war ja nie richtig stressig. Aber wie ich die erste Woche nur daheim war, da fällt einem die Decke auf den Kopf. Ich bin mir richtig unnütz vorgekommen. Was ich erst gejammert hab', Arbeit gefällt mir nicht und so – und dann aber ein Loch. Aber das hat sich bald gelegt. Ich bin jetzt viel entspannter, nimm jetzt nur mehr bei Bedarf meine Medikamente. ...*

*Es geht mir jetzt schon viel besser, kaum Tics mehr, treff' mich immer wieder mit Leuten. Da gibt es ja auch genügend Frühpensionisten, auch einen ehemaligen aus meiner Hauptschulklasse. Der K. T. - schaut aus wie das blühende Leben und unsereiner gilt schon als Sozialschmarotzer" (M.)*

*„In der Arbeit hat eigentlich alles gepasst, die Kollegen waren sehr nett. Man hat sich getroffen und ist akzeptiert worden – ich war oft der Chauffeur. Darf ja keinen Alkohol trinken.“ (O.)*

*„In der Modebranche, da bin ich quasi aufgewachsen. Nicht als Designer, Dekoration. Sehr extravagant, nicht nur für Shops. Das war nur am Anfang. Auch für Laufstege, Kataloge, Modezeitschriften. Da steckt viel Vorbereitung dahinter. Für die Fotografen war ich im Einsatz. Muss alles tiptopp sein. Sieht man normal nicht – im Hintergrund gibt es die Macher. Das größte Lob für mich, von einem tollen*

*Designer, schwul und eine Größe. Hat gemeint, ich bin wie Harald Glööckler [ein international bekannter und sehr exzentrischer deutscher Modeschöpfer, Anm. d. Verf.]. Aber nicht sein Lachen. Seine Tics! Sind aber andere, nervöser Art. Schwere Jugend. ...*

*Jetzt bin ich Makler in Immobilien, verdiene recht gut. Da lernt man viele Leute kenne. Erfolge und genug cash" (D.)*

*„Ich möchte vielleicht einmal Tierarzt werden, weil ich Tiere sehr gern mag. ... Wenn meine Krankheit später weniger wird, dann kann ich vielleicht ein Polizist werden. Mein Großvater war einer" (K.)*

H. und R. hatten große Schwierigkeiten eine berufliche Tätigkeit zu finden, auf zahlreiche Bewerbungsschreiben wurde nicht geantwortet. Besonders H. thematisierte eine Gratwanderung, einerseits dürfe man die Tourette-Erkrankung in der Bewerbung bzw. später bei einer Vorstellung nicht verschweigen, andererseits die Symptomatik auch nicht zu dramatisch schildern.

Zwei Befragte gaben an, dass eine Koprolalie und eine Kopropraxie die massivsten Barrieren für eine Einstellung wären.

Vor einem bestehenden Berufswunsch sind im Vorfeld das spätere Umfeld aber auch die benötigte Ausbildung einer genauen Bewertung zu unterziehen (z. B. Ausbildungsformen, gefährliche Tätigkeiten, vorgesehene Nachtdienste, Außendienste, intensive Kundenkontakte, Möglichkeiten einer Stundenreduzierung, Rückzugsmöglichkeiten u.s.w.,). Auch wenn es prominente und bekannte Personen mit Tourette-Syndrom gibt (Sportler, Musiker, Chirurgen, Wissenschaftler), muss neben Ausprägung sowie Intensität der Tics bzw. zusätzlicher komorbider Störungen jeweils der individuelle Umgang mit Stress, Belastungen, Be-

wältigungsstrategien u.s.w. Berücksichtigung finden (Döpfner et al. 2010). Zusätzlich führen negative Reaktionen von Kollegen bzw. sonstiger Personen (wie bei Sch.) zu zusätzlichen Anspannungen und somit meist zu einer Zunahme der Symptomatik. Da eine Berufstätigkeit in der westlichen Gesellschaft einen hohen Stellenwert einnimmt und mit Produktivität sowie Selbsterhaltung in Verbindung steht, stellt ein „Scheitern“ (auch in Form eines frühzeitigen Ruhestandes) häufig einen Statusverlust mit Auswirkungen auf das Selbstbild und -konzept dar.

M. thematisierte die möglichen Ängste mancher Betroffener durch eine Früh- bzw. Invaliditätspension als „Sozialschmarotzer“ zu gelten. Er hatte kurz nach dem Pensionsantritt das Gefühl „unnützlich“ zu sein.

Laut der Expertin U. ist ein Großteil der ihr bekannten Betroffenen halbtags beschäftigt, davon einige in Gärtnereien. Nach ihren Erfahrungen bringe eine vorzeitige Pensionierung zwar stellenweise empfindliche finanzielle Einbußen, in der Regel lässt aber eine vorhandene Tic-Symptomatik nach. Eine Depression könne sich durch weniger Sozialkontakte allerdings verstärken.

D. scheint eine Tätigkeit gefunden zu haben, die seiner Individualität entspricht, auch wenn manche Schilderungen etwas übertrieben klingen.

Die Tourette-Syndrom-Globalskala widmet der Thematik einen eigenen Unterpunkt, differenziert nach möglichen Beschäftigungsschwierigkeiten (keine Probleme – stabile Berufsausbildung mit einigen Problemen – ernsthafte Schwierigkeiten – Verlust mehrerer Anstellungen – fast nie berufstätig – arbeits/beschäftigungslos). Auch wenn in der Regel das Tourette-Syndrom mit keiner intellektuellen Beeinträchtigung in Verbindung steht, verfügen Betroffene nur in Einzelfällen über einen höheren Bildungsabschluss, ein abgeschlossenes Studium oder einen hochqualifizierten Beruf. Eine der wenigen Studien zu sozioökonomischen Aspekten identifizierte bei britischen Eltern von Kindern mit einer chronischen Tic-Störung oder einem Tourette-Syndrom ein höheres Risiko

einer Armutsgefährdung (z. B. durch Trennungen, Isolationstendenzen, Therapiekosten etc.), einen niedrigen sozioökonomischen „Status“ und somit eingeschränkte (Aus)Bildungsmöglichkeiten (Miller et al. 2014).

o Sonstige Alltagserfahrungen

*„Es ist auch z. B. so, wenn ich mit meinem Mann wo hin gehe. Ab und zu haben da die Leute etwas gesagt oder gedeutet. Da habe ich mich schon oft umgedreht und gesagt: ‚Sie wissen aber schon, dass der Herr eine Krankheit hat und Sie machen sich darüber lustig?‘ Entweder sie entschuldigen sich dann, aber manche streiten das ab, sie haben ja gar nichts gesagt oder gedeutet. Das passiert auch schon, wenn er alleine geht. Da wird er manchmal beschimpft. Das finde ich echt krass.*

*In unserer Umgebung kennen ihm schon viele. Aber es gibt eine Bevölkerungsgruppe, die oft schon sehr schwierig ist. Hauptsächlich junge türkische Leute, das haben mir jetzt schon einige berichtet. Die können bei dieser Krankheit sehr aggressiv und auch sehr radikal sein. Manchmal auch Schwarzafrikaner, die glauben, man macht sich da über sie lustig. Das sind natürlich nicht alle, das kann man nicht so allgemein sagen, das sind persönliche Erfahrungen und solche von anderen Leuten. ...*

*Bei meinem Mann ist das ganz extrem mit türkischen Jugendlichen. In unserer Nähe ist eine kaufmännische Schule, da gehen relativ viele hin. Auch sehr viele türkische Jugendlichen, die bei uns geboren sind. Mit denen gibt es oft ganz arge Probleme, besonders wenn sie in der Gruppe auftauchen. Das hat aber nichts mit der Religion zu tun.*

*Es gibt ja auch Österreicher, die fragen, ob es notwendig ist, dass er so schreit. Mein Mann sagt immer: ‚Es tut mir Leid. Das ist eine Krankheit‘. Immer wieder bekommt er als Antwort: ‚Ja die müssen Sie aber trotzdem im Griff haben‘. Die Leute sind dann nicht so tolerant.*

*Es ist schon so, dass viele Leute keine besoffenen Leute wollen, die schreien und gröllend durch die Gegend ziehen. Und die glauben dann, das ist einer von denen. Wenn mein Mann mit anderen zusammen ist, also so in der Gruppe mit Leuten ohne Tourette, sind die Reaktionen kaum negativ. Die anderen Leute schauen sich zwar dann manchmal gegenseitig an, sagen aber nichts. Ganz anders, wenn mein Mann allein' unterwegs ist, da hat er manchmal schon ein ungutes Gefühl. ...*

*Allgemein sagen jetzt viele Betroffene ist es früher wesentlich anders mit den Reaktionen gewesen. Früher waren die Leute nicht so aggressiv, sie haben immer geflüstert und geschaut. Es kommt natürlich auch auf den Schweregrad an. ...*

*Die Belastungen sind bei meinem Mann jetzt weg, [er ist in Frühpension, Anm. d. Verf.], gesundheitlich ist das gar kein Vergleich mehr zu früher. Nur die Angstzustände sind noch immer da, wenn er auf die Straße geht. Er fragt sich immer, wie die Leute reagieren. Das ist bei vielen Betroffenen oft eine Daueranspannung, die Angst vor den Reaktionen der Leute und immer: ‚Muss ich jetzt schreien?‘ Weil gerade das Schreien stört die Leute am meisten. ...*

*Mein Mann war ja Gärtner, aber so in der Öffentlichkeit ist das ganz schwer. Da haben auch die Leute geschimpft, vom Fenster geschrien: ‚Hör auf mit der Schreierei!‘*

*Wir haben da einen Betroffenen, der wohnt in einem Neubau. Wenn er während der vokalen Tics zu schreien beginnt, beschimpft ihn dann der Hauseigentümer. Und er hat auch Angst, dass er vielleicht auch delogiert wird." (U.)*

*„Ich bin eigentlich nie richtig stigmatisiert worden, weil die Symptome die meiste Zeit sehr schwach waren. Ich habe die Tics zwar immer bemerkt, aber die motorischen sind kaum aufgefallen und die vokalen sind erst kurz vor 35 gekommen. Mein Problem war immer das, ich habe zwar die Diagnose Tic-Störung gehabt. Aber darunter hat sich niemand etwas vorstellen können. So auf die Art wie: Einen Tic haben viele, das ist ja keine richtige Krankheit. Das ist eine gewisse Einstellung von vielen Leuten.*

*Tics sind aber eine Krankheit mit einer Lebens- und Aktivitätsbeeinträchtigung. Man hat das bei mir jahrelang nicht anerkannt, weil für Außenstehende wirkten die Tics - falls sie die überhaupt registriert haben - nur als ganz leichte Befindlichkeitsstörung. Ich hab' diese Sichtweise eigentlich dann selbst übernommen, besonders dann wie ich in der Krankenpflegeschule war. Dort bin ich mit medizinischen Fakten und vielen Beeinträchtigungen in Berührung gekommen, und habe das dann, ich würde jetzt sagen, fehlinterpretiert.*

*Vieles habe ich erst mit 35 verstanden [Zeitpunkt der richtigen Diagnose, Anm. d. Verf.]. Dieses schon magische Datum, wo ich rückblickend erfahren habe, warum mein Leben so gelaufen ist mit den vielen Ausbildungsabbrüchen. Das hat eigentlich alles mit der Tourette-Erkrankung zu tun gehabt.*

*Und nicht unbedingt mit meinem Unvermögen oder einer Faulheit, wie es viele so ausgelegt haben. Es ist tatsächlich so, dass ich eine Art bequemer Mensch bin. Aber will ich etwas erreichen, dann nehme ich mir das mit aller Kraft auch wirklich vor. Ich bin dann in der Therapieausbildung zu dem Punkt angelangt, wo ich gesagt habe: Das ist es jetzt, mit dem kann ich mich identifizieren und das mach' ich jetzt. Und ich werde durchhalten, es ist zu schaffen – kognitiv und psychisch.*

*Beim Studium hab' ich ja seinerzeit bemerkt, es geht nicht mehr – und die Symptomatik ist wieder stark ausgebrochen, ich habe mich da übernommen. Das hat sich auch auf die ganze Alltagssituation ausgewirkt. Durch die Symptomatik, die für mich ja sehr belastend war, konnte ich gar keine Doppelbelastung – Studium und Beruf – durchziehen. Und dann noch der Haushalt, einkaufen gehen – das ist mir alles zu viel geworden. ...*

*Sehr belastend waren für mich die Probleme mit Partnerschaften. Allgemein geniert sich dann vielleicht der Partner, mit den Freunden kann er dann nicht mehr gemeinsam mit ihr fortgehen. Die anderen reagieren dann vielleicht ablehnend, fragen sich: ‚Mit wem ist denn der unterwegs?‘ Das ist ein großes Problem, Partnerschaften und Beziehungen und dass jemand voll zu dir hält. Und viele mit der Tourette-Erkrankung haben solche Erfahrungen und Enttäuschungen hinter sich.“ (S.)*

*„Die meisten kennen mich schon, ich bin viel in der Gruppe unterwegs. Ich schau immer, dass ich in der Gruppe bin, dann gibt es keine schlechten Erfahrungen. Sonst schauen die Leute schon oft, wenn es kommt, so in Serie.*

*Manchmal schimpfen die auch. [Auf die Frage, ob er möglicherweise Probleme mit bestimmten Personen hätte] Nein, ist so gemischt. Mit Türken hört man oft, nicht bei mir. Sehe ja selbst aus wie ein Türke" (Th.)*

*„Provokativ finden das manche Leute schon. Aber die vokalen Tics sind so stark und so auffällig und oft so in Serie, dass man sieht, es ist eine Krankheit. ...*

*Beschimpft ist er aber auch schon worden, mehrmals. Auch wenn ich dabei war. Mit der U-Bahn sind wir immer regelmäßig zur Kontrolle gefahren, nach dem Einsetzen von dem Hirnschrittmacher. Da waren viele Kontrollen notwendig. Da waren die Leute schon sehr garstig, v. a. wenn er geschimpft hat. Die haben sich wirklich bedroht und angegriffen gefühlt und schimpfen gleich zurück. Und die alten Leute sagen ja gleich: ‚Unter ´m Hitler hätt´ es das nicht gegeben‘. Vielleicht nicht so direkt, aber so denken werden sie sich das. Es ist ja eigentlich ganz unfair, es müsste sich die ganze Zeit rechtfertigen und verteidigen. Das ist stressig, nervig und verstärkt ja die Tics enorm. Die Tics werden dann stärker. Und dann muss man noch sagen: ‚Entschuldigung, das ist eine Krankheit!‘. Er kann das ja nicht andauernd zu allen sagen und braucht sich eigentlich gar nicht zu entschuldigen. Weil wenn ich jetzt in der U-Bahn stark huste, entschuldige ich mich ja auch nicht bei allen Leuten. Er kann ja nichts dafür, wenn er schimpft. Aber das können sich die Leute nicht vorstellen und die denken sich gleich: ‚Was soll denn das, spinnt der?‘ ...*

*Nur wenige Leute kennen das Tourette-Syndrom oder sie kennen es nur den Namen nach und glauben dann, das ist*

*jetzt aber eine Geisteskrankheit oder 'was Gefährliches'*  
(Mutter von Th.)

*„Es ist so, dass die Angst immer noch bei den Leuten in den Köpfen steckt. Von Filmen vielleicht, wo da irgend welche Serienkiller und Massenmörder auftauchen. Aber die dort sind eigentlich meist unauffällig, ohne Äußerlichkeiten. ... Kinder und was die sagen, das stört mich eigentlich gar nicht. Kleine haben vielleicht Angst, wenn ich einen Schrei loslass'. Aber das passiert mir ganz selten, das kann ich auch zurückhalten. Manche in der Straßenbahn oder in der U-Bahn haben schon ihre Eltern gefragt, warum ich mit dem Kopf so Bewegungen mach'. Die Eltern sind dann meist verlegen und flüstern leise. Keine Ahnung was sie denen sagen. Ich habe aber auch schon welche erlebt, die dann demonstrativ aufgestanden sind und weggegangen sind. ... Mit ausländischen Jugendlichen habe ich eigentlich nicht so schlechte Erfahrungen gemacht, was man sonst so hört – zusammengeschlagen und beschimpft oder Hiebe angedroht. Schon, am Anfang schauen sie oder lachen, aber am besten ignorieren, weil von anderen Leuten hast keine Unterstützung. Einmal hat einer gefragt warum ich so wackeln tu'. Da hab' ich gesagt, das ist eine neurologische Krankheit. Er hat mir dann sogar gesagt, dass sein Onkel vor ein paar Jahren von einem Baugerüst gefallen ist und am Kopf behindert ist. ‚Ja, ich bin aber nicht behindert' hab' ich gesagt. Hat der Jugendliche dann gesagt, sein Onkel schon und der zittert immer so wie ich am ganzen Körper. ... Beim Würstelstand da neben der Oper, der bekannte beim Brunnen, haben wir Würstel gegessen. Ich mag eigentlich*

keine, d´rum hab´ ich nur ein Bier getrunken. Da sind dann einige Tics rausgekommen – und ein Schweißer hat mich angepöbelt: ‚Bist deppert? Sauf nicht so viel wenn´s das nicht vertragst‘. Gerade der, der wahrscheinlich schon mehr Alkohol als Blut in sich gehabt hat. Ich bin dann zu ihm hin und hab´ gesagt, das ist eine neurologische Krankheit und deppert bin ich nicht. Er war dann eh eher geknickt und hat sich entschuldigt – aber vielleicht auch weil wir zu Dritt waren. ...

Wenn ich mit dem Auto fahr', bin ich ganz entspannt, das sagt auch meine Freundin. Wenn ich mitfahr' – nicht so. Aber ich kann da Stunden fahren, nur komisch ist das, vor Verkehrskontrollen hab´ ich irgend wie Angst. Ich weiß eigentlich nicht warum, hab´ einen Führerschein, das Auto ist in Ordnung, Verbandskasten – alles ist da. Das ist aber wahrscheinlich, weil ich einmal als Jugendlicher ganz schlechte Erfahrungen mit zwei Polizisten gemacht hab'. Die haben mich in der Nähe von unserer Wohnung aufgehalten, und mich gefragt, ob ich besoffen bin. Bei mir ist ‚Mistelbacher‘ und ‚Bulle‘ rausgekommen, aber Gott sei Dank, nur in Fragmenten ‚Miss, Miss, Miss, Bull, Bull‘ und arg motorisch. Der eine hat mit mir wie mit einem Kind geredet, ‚Wir fahren jetzt brav zum Amtsarzt‘ oder so was. Der hat das auch schon in sein Funkgerät gesprochen, psychisch verwirrte Person oder so ähnlich. Aber dann ist eine Frau von unserem Haus gerade vorbeigekommen und hat dann gesagt, dass ich die Tourette-Erkrankung hab´. Gott sei Dank hat die der eine sogar gekannt. ‚Die Schimpfkrankheit‘ hat er gesagt. O.k., aber was da für Leute herumgestanden sind, so in sicherer Entfernung.

*Lauter Gaffer, da hätten mich doch einige auch kennen müssen, oder? Wenn ich Polizisten geseh'n hab', sind die Tics sehr stark gekommen. Ich hab da eine ärztliche Bestätigung vom Dr. V. beim Führerschein dabei. Unterbewusst hab' ich wahrscheinlich noch Angst, dass ich so was wie als Jugendlicher noch einmal erleben muss. ...*

*Manche älteren Frauen meinen es wirklich gut, aber was die oft sagen. So Ratschläge, wie: ‚Sie dürfen sich nicht aufregen, dann gibt sich das wieder‘ oder so was in der Art. Auch Wildfremde, in Schönbrunn. Sehr höflich immer, aber was soll man da sagen? Und eine vom Haus, eigentlich ist das erheiternd. ‚Einen Hund zulegen, das beruhigt, einen Schrebergarten, Blumen züchten‘. Sie ist nett und über 80 Jahre und hat mir sogar einmal einen Beruhigungstee gebracht. Den hat sie extra aus der Apotheke geholt, von weit her, weil die kann gar nicht mehr so gut gehen. ...*

*In Schönbrunn bin ich einmal in der Sonne gesessen, ganz entspannt, aber die Tics waren da heftig. Zwei sehr alte Frauen habe sich da unterhalten, eigentlich sehr laut, ich hab' das alles verstanden. Wie arm ich eigentlich bin, sie hat auch einen aus Meidling [12. Wiener Bezirk, Anm. d. Verf.] gekannt. Der war bei einem Bombenangriff verschüttet in einem Bunker im Steinbacher-Park [eher Steinbauer-Park, Anm. d. Verf.] und ist dann ganz komisch gewesen. Der hat immer in der Nacht geschrien und ist wild umhergelaufen und war dann im Steinhof [Psychiatrische Anstalt in Wien, Anm. d. Verf.]. Was soll ma' da sagen? Wenn ich hingehe und denen etwas sage über meine Erkrankung, dann kriegen die vielleicht auch noch Angst. ...*

*Das ärgste Erlebnis, na ja eigentlich so arg war es nicht, aber für mich halt, das war da im Wiener Wald. Ich bin da in die Richtung zur Wiener Hütte gegangen, da kommt eine Frau mit einem großen Hund daher. Die hat sich voll beschwert, dass ich ihren Hund erschreckt hab'. Ich hab' ihr dann gesagt, ob ich mir ein Schild umhängen soll: Achtung Tourette-Syndrom oder so was. ‚Was ich mir einbilde‘ hat sie gesagt, ‚soll ich das dem Hund vorlesen?‘. ‚Gnädige Frau,‘ hab' ich gesagt, ‚kann denn ihr Hund nicht lesen?‘ Na, mehr hab' ich nicht gebraucht. Die hat sich furchtbar aufgeregt. Was ich mir einbilde, nie wieder spendet sie für Licht in Dunkel, [eine Wohltätigkeitsveranstaltung zugunsten behinderter Menschen, Anm. d. Verf.] das ist der Dank. Impertinent hat sie auch dauernd gesagt.“ (O.)*

*„Ja so Gewalt ist sicher ein Thema beim Tourette-Syndrom. Ich meine jetzt Gewalt von Leuten, die richtig gewalttätig sind. Eher so im Alltag, auf der Straße. Weil Rocker oder Nazis, so in Kampfuniformen, da fehlt mir die Erfahrung. Aus Deutschland, aus der DDR von früher, hat man da schon 'was gehört. Aber eher so gegen Leute im Rollstuhl. Wenn mich wirklich einmal ein Nazi auflauern will, da weiß ich schon eine Taktik. Verletzt bei einer Wehrsportübung - aber jetzt nicht ernst gemeint. ...*

*So bestimmte Leute, die reagieren oft aggressiv. Also ganz selten Frauen. Jüngere so mit 20, kichern halt oft. Bestimmte aggressive Männertypen gibt's schon, so in Gruppen besonders. Die glauben, man will sie provozieren. In die U4 [U-Bahn-Linie, Anm. d. Verf.] bei einem Rapid-Match will ich nicht einsteigen.“ (R.)*

*„Oft ist das eskaliert, wenn sich wer veräppelt gefühlt hat. Echt krass! ‚Kriegst gleich eine in die Fresse!‘ und so. Aber nur verbal, bei mir – Beschimpfungen. Psycho, Arsch, Spasti. Oder auch, ich bin eine Gefahr für mich. In einem Lokal ist der Chef gekommen. Ganz höflich: ‚Das hier wäre nichts für mich‘. Brauche das Getränk nicht bezahlen, aber: ‚Es ist für Sie zu gefährlich‘. Nicht wegen ihm oder den Gästen, aber wegen meiner Sicherheit. Wenn ich einen Anfall bekomme – verletze ich mich am Tisch. Das ist sehr gefährlich, ich kann ersticken. Hat mich mit einem Epileptiker verwechselt. ... Sonst ist es viel besser hier [in Berlin, Anm. d. Verf.], viel los. Viel Mode und tolle Lokale, alles weiträumig. Da gibt viele Aktionen. Tolerante Leute meist, nicht gerade in Neu-Köln, aber sonst ist es definitiv besser hier. ...*

[Auf die Frage nach persönlichen Erfahrungen mit rechtsradikaler Gewalt] *„Persönlich keine, nie gehabt. Betrifft aber eher Ausländer, manchmal Linke oder Schwule. Mit denen ich Zoff gehabt habe, das waren überwiegend Inländer. Mit mir immer nur verbale Auseinandersetzungen“*  
(D.)

*„Es gibt Broschüren und Ratgeber wie man den Umgang mit anderen Leuten in der Art überstehen kann, wie man sich behaupten kann. Ist alles schön und gut. Aber verfasst auch nur von Außenstehenden, die da irgend was schreiben. Es kann sich keiner von diesen Experten vorstellen, wie arg es werden kann. Bitte schön, ich habe in der Zwischenzeit eine dicke Haut bekommen, vieles prallt ab – aber auch nicht alles. Das hab' ich alles in der Therapie erarbeiten müssen. Man muss sich da vorstellen, dass man Freiwild für*

*viele Leute ist. Wenn die einen Frust oder Grant haben und sie hören mich – dann kommen ganz arge Gemeinheiten. Da heißt es immer am Schöpfwerk [Wohnbau für sozial Benachteiligte in Wien, Anm. des Verf.] ist lauter Gesindel. Viele sind dort wirklich derb und einfach, aber die sagen, was sie sich denken. Und wenn man ihnen sagt, das ist eine Krankheit, für die man nichts kann, dann akzeptieren die das auch. Aber nicht so wie jetzt als Beispiel ein Erlebnis im Volksgarten. Sitz ich dort, lies Zeitung und ruh' mich aus und vokale Tics kommen. Und schon schaut mich eine Art Dame ganz missbilligend an und unterhält sich mit ihrer Freundin oder wer das war. Ganz leise natürlich, die schaut mich auch so von der Seite her an und mustert mich wie bei einer Pferdeshow. Und schüttelt immer wieder den Kopf. Und der Ausdruck im Gesicht. Ich kann nur sagen: Verachtung. So wie: ‚Was geht so einer in die Öffentlichkeit und stört? Soll in der Psychiatrie bleiben oder zumindest daheim.‘*

*Das sind halt so die Momente, wo man zerbrechen kann, wenn man sensibel ist. Oder aggressiv und denen dann was sagt. Aber wer sitzt da jetzt am langen Ast? Wenn sich die bedroht fühlen, wenn man die angeht jetzt verbal oder aggressiv – dann kommt vielleicht auch noch die Polizei. Und die feinen Damen lassen dann ihre Beziehungen spielen – bringt nichts! Nur Ärger. Und ich persönlich meine, das ist viel kränkender als wenn sich einer nicht auskennt und zu mir sagt: ‚Was schreist denn so?‘ oder sogar von mir aus sagt: ‚Hast einen Klopfer, weil du so schreist?‘ Den kann man das erklären, so wie von mir aus jetzt auch den Typen vom Praterstern. Die haben dort selbst alle Probleme, keine*

Zähne, versoffen, keine Wohnung. Fühlen sich vielleicht provoziert am Anfang, aber dann nicht mehr. So versteckte Missbilligung, so wie: ‚Was macht der überhaupt in der Öffentlichkeit?‘ Das ist nicht nur kränkend, sondern geht auf die Substanz. In den Foren kommt das immer wieder vor. So wie wenn man nicht ein Mensch zweiter Klasse ist, sondern vierter Klasse oder überhaupt ein Ausgestoßener. Es ist wahrscheinlich gar nicht so, dass die nicht wissen, dass es solche Krankheiten gibt mit Tics. Das hört man immer wieder, die wissen das sicher. Aber ich will gar nicht wissen, was die sich denken, was die Ursachen dafür sind. Einer im Forum hat geschrieben, dass seine Verwandten fest davon überzeugt sind, dass er sich durch Alkohol die Gehirnzellen hin gemacht hat. So ein Schwachsinn, aber die glauben das. Millionen Gehirnzellen sterben bei jedem Rausch ab und dann bekommt man Tics oder Tourette. Kann man sich vorstellen, wenn das einige Leute glauben, dann bist wirklich unten durch. Ein Säufer, der jetzt k.o. ist und nur mehr schreit. ...

Ich muss jetzt ehrlich sagen, dass ich immer viele negative Beispiele bringe. Die fallen mir aber immer spontan ein. Es gibt aber auch positive, die erwähnt man halt nicht. Aber die sind, sage ich jetzt zumindest für mich, viel wichtiger. Die machen das Leben dann lebenswert. Sonst kann man sich gleich die Kugel geben. ...

Ich fahr' sehr selten mit dem Auto, nur ganz kurze Wege. Und in Korneuburg am Stadtplatz ist eine Parkzone, so mit Automat. Und ich sitze im Auto und sehe da so eine Frau – in Wien sagt man zu denen Parksheriff – nicht direkt in einer Uniform, aber mit Umhängegerät und Abzeichen. Und in der Aufregung find' ich dort jetzt kein Kleingeld für den

*Automat, da sind dann ganz stark die vokalen Tics gekommen. Aber weniger, weil ich nervös war – sondern weil ich mich geärgert hab', weil ich das Geld nicht gefunden hab'. Die Frau ist dann zu mir gekommen, ob sie mir helfen kann. Ich habe ihr gesagt, ich find' mein Geld nicht - mit einer Serie von Tics. Die hat gesagt: ‚Ist überhaupt kein Problem' Ich soll mir ruhig Zeit lassen und wenn ich kein Geld find', kann ich trotzdem parken. Dabei hab' ich gar keinen Behindertenausweis auf meinem Auto, theoretisch könnt' ich sogar einen beantragen. Aber erstens fahr' ich nur selten mit dem Auto und zweitens soll das für wirklich Behinderte gelten, die nicht gehen können oder gelähmt sind. ...*

*Ich kann jetzt mit den Reaktionen der Leute umgehen. So viele negative sind es in Wirklichkeit gar nicht, nicht fünf am Tag. Aber ein schlechtes Erlebnis in der Woche reicht schon. Nur habe ich jetzt schon ein dickes Fell und viel mehr Gelassenheit. Das habe ich eigentlich der Frau Dr. W. zu verdanken, das habe ich bei ihr gelernt. Und ich soll mich nicht verstecken – ich bin auch da und ein Teil der Öffentlichkeit. Das ist von ihr, hab' ich mir gut eingeprägt und das hilft auch. ...*

*Ich kann mir schon vorstellen, dass da welche sind mit schweren Tics und wo Medikamente nichts helfen und die sozial im Eck stehen, wenn sie keine Freunde haben. Besonders echte Freunde, auf die man sich verlassen kann, weil das ist sicher überhaupt die beste Stütze für alle. Sonst sieht man nur noch alles Schwarz und dann ist wahrscheinlich der Selbstmord vorprogrammiert. Denn die Probleme mit den Leuten, denen du nichts getan hast und*

*die dich ablehnen oder von oben herab mustern – das ist wirklich heftig!" (Sch.)*

*„Na, das ist jetzt schon 20 Jahre her. So um 1995 etwa. Ich bin da aufgenommen worden im R. auf der Station 3. Die Tics waren da nicht das Problem. Ich war gut eingestellt, aber die Depressionen, die haben mich belastet. Der erste Schock war das Zimmer mit fünf Betten, davon einer mit einem Schlaganfall, bettlägrig. Ich wollt´ da eigentlich gleich auf Revers [schriftliche Erklärung auf eigenem Wunsch entgegen ärztlicher Empfehlung das Krankenhaus zu verlassen, Anm. d. Verf.] wieder heim. Hab´ es mir aber dann doch überlegt, weil mein Neurologe hat es mir geraten und auch die Überweisung gemacht. ...*

*Die Schwester H., die hat´s können – bis heute werd´ ich den Namen nicht vergessen, so skurill. Eigentlich war sie eine Hilfsschwester, aber wenn sie Dienst gehabt hat, war sie die Chefin. Gleich am zweiten Tag in der Früh: ‚Dalli, dalli meine Lieben, Betten werden gemacht!‘ Ich bin dann aufgestanden und schon ihr Kommentar, warum ich so zitter´. Ich hab` ihr dann erklärt, ich hab' das Tourette-Syndrom. Nach einiger Zeit stürmt sie wieder ins Zimmer und sagt, sie hat nachgefragt, ich soll ruhig ordinär schimpfen, wenn ich will, das gehört zur Krankheit. Ich hab' ihr dann gesagt, damit kann ich nicht dienen, eine Koprovalie hab´ ich nicht. Sie war dann irgend wie enttäuscht und hat sich da vielleicht eine Show erwartet. Wenn sie mit einer zweiten Schwester den mit dem Schlaganfall versorgt hat und ich war da, dauernd Fragen. Wie das so ist, warum man da schimpfen muss. Ich hab´ ihr das kurz erklärt und wieder gesagt, ich hab´ das nicht. Sie*

*hat sich einmal in die Mitte vom Zimmer gestellt und wie eine Schauspielerin verkündet, wenn sie das hätt', dann tät' sie alle, die sie nicht mag, beschimpfen. Und niemand kann ihr da was antun, weil das ist ja eine Krankheit. Und mit ihrer eigenwilligen Art ist sie bei den anderen Patienten gut angekommen, die haben da auch gelacht. Gut, die waren alle über 80 oder zumindest über 70. Im Nachtdienst ist immer zu dem Mann mit dem Schlaganfall geschaut worden. Man muss sich das vorstellen, man braucht den Schlaf und dann geht alle zwei Stunden die Tür auf. Mit der Taschenlampe wird geschaut, aber manchmal ist Licht gemacht worden und laut war es auch. Gott sei Dank hab' ich das dort ohne Schaden ausgehalten. Ich hab' aber zum Schlafen ein Bedarfspulver [Bedarfstablette, Anm. d. Verf.] bekommen.*

*Wenn die H. Nachtdienst gehabt hab', hab' ich die immer genommen – weil in der Nacht war's mit der nicht auszuhalten. Hat laut geredet und mit den alten Männern wie mit Kindern gesprochen, wirklich ganz kindisch. Und wie ich da einmal so ganz vorsicht ihre komische Art hinterfragt habe, hat sie gesagt, ich soll mich gar nicht zurückhalten und kann ruhig laut mit ihr schimpfen." (M.)*

Auch H. und B. erwähnten einige sie sehr belastende Alltagserlebnisse, wobei letzterer sich nicht als „Freiwild“ sehen würde und sich schon zu „wehren wüsste“. Nach seinen Angaben hatte es einmal eine unangenehme Situation mit einem betrunkenen Skin-Head gegeben, der allerdings alle Personen in der U-Bahn angepöbelt hätte. Ansonsten würden beide einen relativ „normalen“ Lebensalltag führen.

Auch die Betroffenen aus der deutschen Selbsthifegruppe führten negative gesellschaftliche Reaktionen an sowie die Einstellung, Personen mit einem

Tourette-Syndrom als psychisch krank bzw. unberechenbar zu bewerten und ihnen keine Leistungen zuzutrauen. Zwei Betroffene (mit einer eher milden Ausprägung der Tic-Symptomatik) gaben als Bilanz sehr wenige negative Alltagserfahrungen an, die restlichen vier erwähnten immer wieder Probleme (besonders im Umgang mit Vorurteilen, bei der Arbeitssuche bzw. im Beruf, mit Kommunen sowie Behörden), die auch gewisse gesellschaftliche Rückzugstendenzen bewirkt hätten.

Die jeweiligen Aussagen zeigen viele Gemeinsamkeiten in unterschiedlichen Alltagssituationen. Vor allem Reaktionen von Personen, die sich provoziert fühlen oder annehmen, dass man sich über sie lustig machen würde, erzeugen vielfach Ängste oder Anspannungen bei Betroffenen. Hier wirken besonders vokale Tics (v.a. lautes Schreien, Echolalie, Koprolalie) für manche Mitmenschen bedrohlich. Aber auch gut gemeinte „Ratschläge“, aufgedrängte Hilfe und unrichtige Annahmen zur Ätiologie der Krankheit belasten vielfach Menschen mit einem Tourette-Syndrom und verstärken die Symptomatik (Döpfner et. al 2010; Tourette aktuell 2010 - 2013; Öttl 2013).

So erzählte ein Betroffener mit einer starken vokalen Tic-Ausprägung anlässlich eines Gastvortrages in der universitären Lehrveranstaltung des Verfassers („Behindertenarbeit“, Sommersemester 2004) ein Erlebnis mit arabischen Männern in Wien. Diese wohnten in der unmittelbaren Nachbarschaft und zeigten bei der ersten Konfrontation mit den Symptomen Anzeichen großer Ängste. Nach einigen weiteren Zusammentreffen und zufälligen Gesprächen (auch über die Krankheit) luden sie den Betroffenen in ihre Wohnung ein. Dort versuchten die Männer ihn zu einem Flug in ihre Heimat zu überreden. Sie würden einen religiösen Führer kennen, der ihn von dieser „Besessenheit“ befreien würde. Er könnte dies nicht nur bei Moslem bewirken, sondern auch bei Christen und verfüge diesbezüglich über hervorragende Erfolge.

Die persönlichen Erfahrungen der Expertin U. bzw. ihres Ehegatten, wonach in besonderer Weise bestimmte Volksgruppen (v. a. Türken und Schwarzafrikaner) sehr aggressiv auf die Tic-Symptomatik reagieren würden, bestätigten andere Gesprächsteilnehmer nicht.

Über persönliche Erfahrungen mit rechtsradikaler Gewalt verfügte keiner der Befragten, laut wissenschaftlicher Literatur sind Formen des sogenannten „Alltagsfaschismus“ (z. B. nationalsozialistische, sozialdarwinistische oder biologistische Phrasen) viel häufiger (Butterwegge 2002).

Neben einem ständigen Rechtfertigungsdruck sind in besonderer Weise eher subtile Formen einer gezeigten Ablehnung oder Missbilligung (wie sie Sch. erlebt hatte) äußerst kränkend und belastend. Für Sch. z. B. seien die im theoretischen Teil angeführten Formen „originärer“ Reaktionen (wie sie auch Kinder zeigen) akzeptabel (Cloerkes 2007). Andererseits gab es auch immer wieder positive Begebenheiten, die belastende Erfahrungen abmildern können. Die Mehrheit der Gesprächsteilnehmer passte ihre Aktivitäten an die jeweilige Tagesverfassung an, wobei allerdings auch Rückzugsneigungen und Vermeidungstendenzen Erwähnung fanden. Ein Vorgehen, das ebenfalls in der wissenschaftlichen Literatur beschrieben wird (Conelea et al. 2014).

Die Passage von M. mit Pflegehelferin H. wurde wegen der eigenartigen Skurrilität angeführt.

#### 14.4.7 Bewältigungsstrategien, Ressourcen, Lebensqualität

Um bestimmte Schilderungen nicht aus dem Zusammenhang zu reißen, sind im folgenden Abschnitt einige Stellen angeführt, die von der Thematik her auch zum Kapitel 13.2.4 (Therapie) gehören würden.

*„Das gewisse Unterdrücken, das lernen manche durch Erfahrungen oder in Therapien, das muss meist dann später heftig 'raus. Bei Jugendlichen ist das ganz schwierig, in der Schule oder in der Berufsausbildung wird es unterdrückt – und daheim kommt es dann hervor. D'rum wundern sich manche Eltern: ‚Bei uns zu Hause könnt' er doch ganz entspannt sein und da explodiert er.‘ Der Umgang mit der Krankheit und auch mit den Begleiterkrankungen kostet viel Kraft. Eine Lösung kann sein, dass man dann andere Formen von Tics macht, die nicht so stören oder als Spass gelten. Man ist dann vielleicht der Klassenkasperl, aber nicht diskriminiert. ...*

*Mein Mann arbeitet ja jetzt nicht mehr, wir ergänzen uns und durch die Arbeit im Verein weiß ich ja viele Sachen und kenne auch Probleme besser.“ (U.)*

*„Dadurch, dass ich jetzt definitiv weiß, ich habe das Tourette-Syndrom ist vieles leichter geworden. Ich habe jetzt meinen Beruf, habe auch viel Selbsterfahrung gemacht und die Symptome sind jetzt viel leichter. Ich kann aber nicht voll arbeiten – 40 Stunden oder mehr, das wäre zu viel. Das könnte ich trotz weniger Ausprägungen nicht schaffen. Meine Eltern haben mich auch immer finanziell unterstützt, sie sind durch mich sehr belastet worden. Da war ein Arbeitsausfall von 1 ½ Jahren, eigentlich beinahe von zwei Jahren. In der Zeit haben sie mich voll finanziell unterstützt.“ (S.)*

*„Bin schon zufrieden, eigene Wohnung – Mutter kommt oft, hab' einen Beruf. Und auch genug Freunde. Aber halt manchmal geht's mir nicht sehr gut.“ (Th.)*

*„Ich habe eigentlich die Tics unter meiner Kontrolle. Das ist im Laufe der Zeit passiert. Man kriegt dann schon Erfahrungen. In der Öffentlichkeit kann ich die motorischen ganz leicht unterdrücken, die vokalen, das ist schon schwerer – aber das geht auch. Wenn es ganz arg wird, vermische ich die Wörter, die versteht dann niemand. Ein Mischmasch - niemand ist dann beleidigt oder wird aggressiv. Irgend wie verstehe ich ja die Leute auch, wenn sie meine Krankheit nicht kennen. Das ist für die dann vielleicht schon eigenartig. Es müsste halt viel mehr Aufklärung über die Krankheit geben. ...*

*Obwohl ich könnte jetzt schon ein Buch d'rüber schreiben, was ich schon alles ausprobiert hab'. Autogenes Training, das hat mir sehr geholfen. Da war ich nachher immer sehr müde und entspannt, hat mir auch für meine Psyche geholfen. Massagen naja. Jein – ich mag eigentlich nicht so direkte Berührungen auf die Haut. Aber in P. gibt es nämlich eine Chiropraktikerin, die massiert auch ohne Öl. Man liegt dort mit einem Leibchen und wird da kaum angegriffen. Ich bin nachher wie ausgewechselt, auch weil sie sich mit mir nachher gut unterhält. ...*

*Die Lebensqualität ist bei den meisten durch die Depression eingeschränkt. Eigentlich müssten alle durch die Geringschätzung der Leute an einer leiden. Ich war schon kurz in Psychotherapie - aber wegen der Depression, die Ärztin war eigentlich sehr nett, aber so richtig gebracht hat mir das eigentlich nichts. Was soll ich den da aufarbeiten, wenn ich nicht die Leute verändern kann? Und teuer war´s auch, da kriegt man fast nichts zurück von der Krankenkasse. ...*

*Bachblüten – viel Aufwand, nichts dahinter. Hat einmal eine in der Ambulanz doch tatsächlich gemeint, ich soll Rescue-Tropfen in meiner Hosentasche tragen, die Energie wirkt da. Na, ja. Im Forum haben manche geschrieben Haschisch hat ihnen geholfen. Ich hab das aber nie ausprobiert – ich hasse Zigaretten und den Gestank vom Rauch. Und im Tee soll das gar nicht erst wirken. ...*

*Wo ich mich total entspannen kann: mit Musik. Jetzt keine Opern. Die machen mich im Gegenteil ganz unruhig und nervös. Aber so sanfte Melodien, ‚Heimat deine Sterne‘, und ‚Lilly Marlene‘, [populäre Soldatenlieder aus den 30er- bzw. 40er-Jahren, Anm. d. Verf.] auch von Roy Black ‚Schön ist es auf der Welt zu sein‘ und von der Jackie Evancho [eine junge Sängerin aus den USA, Anm. d. Verf.]. Ja da gibt es so ein keltisches Lied aus dem Film ‚Das Reich der Sonne‘. Das singt ein Jugendlicher, da kommen mir die Tränen. Ist eigentlich sonderbar. Die Tics sind dann weg, aber die Depression bleibt. Nachher sind sie wieder da, aber ich bin dann nicht mehr so depressiv.“ (O.)*

*„Am wichtigsten ist mir meine Ehepartnerin und natürlich meine Familie, die immer zu mir gehalten hat. Und Freunde, aber besser wenige – aber enge. ... Menschenscheu bin ich nicht, ich bin lieber etwas zurückgezogen. Bücher statt Party kann man das vielleicht zusammenfassen. Das steht sicher in Verbindung mit den Reaktionen mancher Gutmenschen. Weil soll man sich da in der Menge sonnen – wo einem vielleicht Hiebe angedroht werden oder man sich angegriffen fühlt? ...*

*Ganz wichtig ist es die Krankheit zu akzeptieren. Wenn einem das gelingt, dann geht es einem besser – eigene Erfahrung. Tourette ist ja nicht ein Krebsgeschwür in einem drinnen, was nicht zum Körper gehört. Eigentlich sind die Tics körperlich nicht so belastend. Na ja schon – wenn sie sehr stark sind oder man sich durch sie verletzt. ...*

*Meine Familie, die hat mir immer sehr geholfen früher und die hat mich immer sehr unterstützt. Weil für meine Eltern war das sicher nicht leicht, hätten sich wahrscheinlich schon lieber einen Buben ohne einer Krankheit gewünscht. Aber nie, ich sag´ jetzt wirklich nie, haben sie das gesagt oder angeschnitten im Gespräch oder zu anderen Leuten so 'was gesagt. ...*

*Wenn ich Schwimmen geh´ hab' ich noch nie welche Tics gehabt, das entspannt mich. Da hat meine Mutter früher immer eine Heidenangst gehabt. Ein Krampf – und ab, ersoffen! Das hat meine Mutter immer wieder gefürchtet. In meiner Badewanne und in der Therme, im warmen Wasser, bin ich völlig entspannt, da merk' ich direkt, die Tics kommen nicht raus. Nur zu viel´ Leute oder laute Kinder, das ist dann nichts. In Oberlaa [eine Therme in Wien, Anm. d. Verf.] kann ich nur in den Saunabereich geh'n. Dort sind keine Kinder, oft nur Senioren, selbst eingeschränkt. Diese ganzen Wellness-Sachen sind sicher für die meisten mit Tourette eine gute Sache – aber die ich kenne, haben alle kaum Geld für so was. ...*

*Ich habe eigentlich mit anderen Leuten, die diese Krankheit haben, gar keinen persönlichen Kontakt. Denn da übernimmt man oft von denen einige Tics. Ein Austausch, schon, im Internet. ... Richtige Strategien brauch´ ich jetzt*

*eigentlich nicht mehr. Ich hab' meine eigene Taktik sozusagen, und wenn ich mich mit früher vergleich', wie 100 zu eins. Habe das Leben so im Griff - halbwegs. Na ja, und finanziell, geht's eigentlich auch, nicht optimal – aber gegen Andere. ...*

*Ja zur Lebensqualität habe ich mir eigentlich noch gar keine Gedanken gemacht. Sie ist manchmal besser, manchmal schlechter – ohne Tourette und Depression wär' sie hoch. Aber man findet dann sicher was anderes, ein Wehwechen. Es kann ja nur besser werden, hoff' ich zumindest. Vielleicht hab' ich in zehn Jahren gar nichts mehr. Keine Tics und keine Schlafstörungen und keine Depressionen. Vorzustellen wär' es schon, lass' ma uns halt überraschen.“ (M.)*

*„Ich habe das alles schon aufarbeiten müssen, man ist doch gefangen durch die Symptome. Die Medikamente wirken so lala, ich bin jetzt schon viel ausgeglichener und ruhiger, aber die Tics sind halt noch immer da. Mir direkt ist das nicht so bewusst gewesen, wegen meiner Unruhe. ... Diese Aktivität, die gehört aber zu mir. Wenn ich jetzt Medikamente verschrieben krieg' und die dämpfen einen - das will ich sicher nicht. Da liegt ich dann nur noch vielleicht im Bett herum – niedergebügelt. Das ist wirklich kein Leben mehr. Man sagt immer Sport hilft – ein paar mit Tourette sind bekannte Sportler in Amerika. Musiker auch, aber jetzt Namen, da fallen mir jetzt im Moment keine ein, kann ich jetzt keine nennen. Früher habe ich einen Heimtrainer gehabt, so wie ein Fahrrad – das hat mir sehr gut getan. Jahrelang, aber dann habe ich aber Probleme mit meinem Rücken bekommen. Jetzt steht ein großer Stepper daheim*

- so einer auch mit Bewegungskoordination für die Hände. Ich muss sagen, da bau´ ich die Tics richtig ab. Laute Musik und ich werde dann mit dem Tempo immer schneller. Was mir auch ungeheuer hilft, ist ein schnelles Gehen in der Lichtensteiner Allee. Wenn es regnet, sind dort gar keine Leute dort. Hunde dann auch ganz selten, weil die sind dort nie an der Leine, das kann gefährlich werden. Wenn es dann stark regnet, lass´ ich mich gehen. Da kommt alles 'raus, der ganze Frust, alle Tics – das tut mir gut. ...

Aber eine Therapie, so auf einem Sofa herumliegen und dann sagt man nichts oder was über Schmetterlinge. So wie in den Filmen – nein, danke! Das ist überhaupt nichts für mich. ...

Die Lebensqualität hat sich jetzt schon sehr verbessert – auch durch die Frühpension, da ist der Stress weg. Bin jetzt halt Hausmann, weil meine Frau arbeitet noch. Im Winter hab' ich aber ordentliche Schlafstörungen. Meine Hausärztin sagt zwar immer, dass ist die Depression. Aber es gibt auch eine Frühjahrsdepression und die hätt' ich dann ja auch, hab's aber nicht. ... Jeder muss das beste aus seiner Krankheit machen, was ihm hilft. Im Forum tauschen sich alle möglichen Leute auch mit Zwangssymptomen aus, was die da oft für einen Irrweg hinter sich haben. Auch mit Einweisung in die Psychiatrie. Jeder geht anders mit seinen Symptomen um und hat auch andere Unterstützungen. Wenn wer verheiratet ist, mit einer tollen Partnerin – was willst mehr? Nur zwei mit Tourette als Paar – weiß ich nicht so recht, wie das ausgehen wird. Weil da nimmt man vielleicht die anderen Tics an." (Sch.)

*„Ich persönlich finde Freunde und Unterstützung sind das Wichtigste. Und natürlich auch finanzielle Unterstützungen. Das kommt jetzt aber schon auf die Schwere der Krankheit an. Wer wirklich ganz schwere Formen hat, der ist eigentlich - sag' ich jetzt - ganz arbeitsunfähig. Nagt sicher auch am Selbstwert. Ja, als Beamter in einem Büro das geht, aber nicht in der Privatwirtschaft und auch nicht auf einem begünstigten Platz. In der Landwirtschaft und in der Gärtnerei arbeiten einige. Friedhofsgärtnerei geht nicht so, da haben sie einen, den ich gut kenne, dann entlassen. Sehr freundlich hat ihm der Chef das gesagt, er ist sehr gut - aber die Friedhofsbesucher, die beschweren sich. Na gut, der hat eine schwere Kopropaliele gehabt - das ist dann besonders schlimm. Der hat das nicht wirklich gut verkraftet, ist schwer einen Job zu finden. ...*

*Die Empfehlung, dass man Äußerungen anderer Leute nicht beachten soll, die kommt auch immer wieder vor. Eine Elefantenhaut - wer hat die? Ja wenn'st vollgestopft bist mit Beruhigungsmitteln oder dauernd in Öl [betrunken, Anm. d. Verf.] bist. Geht eine Zeit lang, aber sicher nicht auf Dauer" (R.)*

*„Mir geht es im Moment optimal. Habe genug Freunde, reise viel. Der Zustand wird immer besser - alles prallt ab." (D.)*

H. erwähnte ebenfalls die Wichtigkeit der Annahme der Krankheit. Man müsse sie akzeptieren, aber immer darauf schauen, dass der „Giftzwerg im Gehirn“ nicht zu übermütig wird. Er hätte ein interessantes Hobby gefunden (Sammeln von Bronze-Medaillen) und lenke sich damit ab. Für einen Betroffenen aus der deutschen Selbsthilfegruppe sei seine Lebensqualität durch die Tics massiv eingeschränkt. Er hätte sich schon

unzählige Male verbrannt (durch das Verschütten von heißen Getränken oder beim Kochen) bzw. verletzt (z. B. durch Glasbrüche). Außerdem dürfe er kein Auto lenken, durch seine abgelegene Wohnlage, wäre das eine weitere große Einschränkung.

Die Bewältigungsformen und -techniken decken sich zum größten Teil mit den Angaben in der Fachliteratur, autobiographischen Werken und Auswertungen von Erfahrungen in einschlägigen Foren und Zeitschriften für Betroffene (z. B. „Tourette aktuell“).

Häufig erwähnt wurden als Bewältigungsstrategien das Unterdrücken oder Kompensieren der Tics in der Öffentlichkeit bzw. das Vermeiden von tic-auslösenden Situationen. Mehrheitlich Erwähnung fanden zusätzlich die Bereiche Wichtigkeit sozialer Netzwerke (Familie, Partner, Freunde, Bekannte) und die Akzeptanz der Erkrankung (M., Sch. Und H.). Einige (z. B. Th.) stehen im Kontakt mit Selbsthilfegruppen, meiden aber persönliche Treffen mit Betroffenen um nicht zusätzliche Tics zu übernehmen.

Die Einschätzung der aktuellen Lebensqualität ist generell von unterschiedlichen Faktoren abhängig (vergleiche dazu die ausführliche Darstellung im theoretischen Teil) und wurde von den Gesprächsteilnehmern von gut bzw. annehmbar über wechselnd bis überwiegend schlecht angegeben. Auf somatischer Ebene wirkten sich neben der Tic-Symptomatik besonders Depressionen und Schlafstörungen (O., M. und Sch.) darauf aus, auf gesellschaftlicher die sozialen Reaktionen des Umfeldes.

Besonders zur Thematik (gesundheitsbezogene) Lebensqualität existieren einige relevante Studienergebnisse, die an dieser Stelle vorgestellt werden sollen. Dazu entwickelten Cavanna et al. 2008 ein neues Instrument zur Erfassung der Lebensqualität bei Erwachsenen mit einer Tourette-Erkrankung („GTS-QOL“), 2012 kam es zu einer Adaptierung für Kinder

(zwischen sechs bis zwölf Jahren) und Jugendliche (13 – 18 Jahre) mit einer multiplen Tic-Symptomatik bzw. einem Tourette-Syndrom („GTS-QOL-CA“) (Cavanna et al. 2012b). Dieses Instrument wurde bereits im Kapitel Lebensqualität vorgestellt.

Eine Literaturliste über veröffentlichte Studien zum Verhaltensspektrum von Betroffenen zeigte u. a., dass vor allem die komorbiden Störungen (Hyperaktivität, ADHS, Zwangsstörungen, Depressionen) entsprechende Auswirkungen auf das Alltagserleben und die Lebensqualität haben (Cavanna et al. 2009).

Eine deutsche Untersuchung erfasste die gesundheitsbezogene Lebensqualität von 200 erwachsenen Personen mit einer Tourette-Erkrankung. Es kamen Fragebögen zur Tic-Symptomatik, zu Komorbiditäten und jeweils ein Interview zum Einsatz. Über die Hälfte der Teilnehmer an der Studie gab Angstzustände und Depressionen an, gefolgt von Befindlichkeitsstörungen und Einschränkungen der Alltagsaktivitäten. Die Hauptfaktoren zur Einschätzung der Lebensqualität betrafen die Aspekte Depression, Stärke und Ausprägung der Symptome sowie das Alter (Müller-Vahl et al. 2010b).

Die klinischen Untersuchungen von Eddy et al. bei Heranwachsenden zeigten ebenfalls, dass Komorbiditäten (ADHS, Depression, Zwangsstörungen) mehr Einfluss auf die Beurteilung der Lebensqualität hatten als eine leichtere bzw. mittelschwere Tic-Symptomatik. Die Befragten gaben an, dass ihre sozialen Kontakte eingeschränkt wären, zusätzlich fanden die Aspekte geringes Selbstwertgefühl, Isoliertheit und negative gesellschaftliche Reaktionen Erwähnung (Eddy et al. 2011a und 2011b).

Elstner et al. führten semistrukturierte Interviews ergänzt mit einem Fragebogen-Screening zu den Komorbiditäten Depression, Angststörung und Zwangshandlungen bei 90 Betroffenen durch. Die Lebensqualität und das Wohlbefinden waren zusammengefasst wesentlich schlechter als das

der Durchschnittsbevölkerung, aber besser als bei Patienten mit einer schweren Epilepsie. Einflussfaktoren auf die Lebensqualität umfassten die Tic-Schwere und das Auftreten von vorhandenen Zwangsstörungen, Angstzuständen, Depressionen sowie der aktuelle Beschäftigungsstatus (Elstner et al. 2001).

Eine prospektive Forschungsstudie von Cavanna et al. bei 46 Heranwachsenden mit einer Tourette-Symptomatik (erste Erfassung zwischen sechs und 16 Jahren; zweite nach dem 16. Lebensjahr mit einer durchschnittlichen Follow-up-Periode von 13 Jahren) versuchte Indikatoren zu identifizieren, die eine Auswirkung auf die Lebensqualität in späteren Jahren haben könnten. Die Schwere der Tic-Symptomatik und eine familiäre Häufung von Betroffenen stellen danach ein hohes Risiko dar als Erwachsene über eine niedrigere Lebensqualität zu verfügen (Cavanna et al. 2012a).

Eine systematische Überprüfung der veröffentlichten Literatur (review) zur Lebensqualität beim Tourette-Syndrom der letzten zehn Jahren brachte als Ergebnis, dass bei Heranwachsenden das Vorhandensein von Komorbiditäten Schlüsselfaktoren zur Einschätzung des Wohlbefindens darstellten, während bei Erwachsenen daneben zusätzliche Aspekte (z. B. soziale Kontakte, Beschäftigungssituation) berücksichtigt werden müssen (Cavanna et al. 2013a).

Die Art, Ausprägung, Lokalisation und Frequenz der Tics als Indikator für emotionale Beeinträchtigungen und eine herabgesetzte Lebensqualität analysierte eine Studie an 509 Erwachsenen mit einer Tourette-Erkrankung. Betroffene, deren Tic-Symptomatik Aktivitäten des täglichen Lebens wenig beschränken würde, schätzten – unabhängig von der Tic-Ausprägung – ihre Lebensqualität besser ein (Conelea et al. 2014).

Am Ende dieses Abschnittes sollen exemplarisch zwei Erhebungen aus Ländern vorgestellt werden, die seltener in internationalen Fachzeitschriften vertreten sind.

Die Autoren einer chinesische Fall-Kontroll-Studie bei 174 Heranwachsenden mit einem Tourette-Syndrom, die die Bereiche familiäres Umfeld, Schule, kognitive Komponente, das Verhalten und Depression/Angst untersuchten, betonten die Wichtigkeit einer familiären Einbettung. Abhängig von der Schwere der Symptomatik, dem Verlauf der Erkrankung, dem Lebensalter, dem Lebensstandard sowie Komorbiden waren bei Betroffenen – weit niedriger als in der Kontrollgruppe (Yi et al. 2011).

Eine israelische Studie an 60 Kindern/Jugendlichen zwischen sieben und 17 Jahren an der Schneider-Klinik untersuchte mögliche Auswirkungen unterschiedlicher positiver und negativer Lebensereignisse auf die Symptomatik sowie auf komorbide Störungen (v.a. Zwangsstörungen, ADHS, Depressionen, Angstzustände und Impulsivität). Belastende Erlebnisse (auch sozialer Art) zeigten negative Auswirkungen auf die Symptomatik und auf tic-assoziierte Störungen. Bei der Interpretation der Ergebnisse wäre allerdings zu beachten, dass der Lebensalltag in Israel von krisenhaften Geschehnissen geprägt ist (Steinberg et al. 2013).

#### 14.4.8 Bedürfnisse, Wünsche

Exemplarisch für dieses Kapitel soll eine Passage aus den Gesprächen angeführt werden, die nahezu alle relevanten Bedürfnisse und Wünsche der Befragten beinhaltet:

*„Ich glaube jeder mit einem Tourette wünscht sich das Verschwinden der Tics mit wenig Aufwand – ohne Medikamente, ohne Therapie und Eingriffe, am besten über Nacht. Weil das ja meist ein frommer Wunsch ist, sollte noch mehr geforscht werden um eine bessere Therapie zu finden oder die genaue Ursache. Und ganz, ganz wichtig ist mehr Ver*

*ständnis von den Leuten. Ich brauch kein Mitleid und kein Wischi-Waschi, sondern will als Mensch angenommen werden. Dann auch keine Depression oder eine Angst vor den Reaktionen der Leuten zu befürchten. Da gehört auch mehr Information und Aufklärung dazu. Das ist eine chronische Krankheit und keine Psychose, wie das manche immer glauben. Und wenn das klappt, sind dann die Berufsaussichten auch besser, nehm´ ich zumindest an. Auch wenn man jetzt nur 20 Stunden in der Woche arbeiten kann, ist das besser als daheim zu veröden. ... Eine gewisse zusätzliche Unterstützung vom Staat ist sicherlich auch bei den meisten notwendig, jetzt nicht nur Beihilfen – auch mehr Urlaub oder eine Prämie für die Dienstgeber ist notwendig. Bei sehr argen Formen muss man ohnehin daheim bleiben, da ist die Behandlung wichtiger. Persönlich ist auch eine gute Partnerschaft und Freunde oder noch eine Familie, wenn man eine hat, wichtig"*

Aufgelistet ergab sich folgende „Rangliste“ der Bedürfnisse/Wünsche:

- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> Reduzierung oder Remission der Tic-Symptomatik bzw. der komorbiden Störungen...
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> Fortschritte bzw. neue Erkenntnisse der Medizin zu den Ursachen und Behandlungsmöglichkeiten; entsprechende wirkungsvolle Therapien...
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> Bessere Aufklärung der Bevölkerung über die Erkrankung; mehr Respekt, Akzeptanz, Toleranz und Achtung auch bei einer stärkeren Ausprägung vokaler Tics...
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> Maßnahmen gegen negative gesellschaftliche Reaktionen und Vorurteile (Diskriminierung, Gewalt...)
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> tragfähige Freundschaften bzw. Partnerschaften...
- <sup>35</sup>/<sub>17</sub> Öffnung des Arbeitsmarktes für Betroffene in Verbindung mit gewissen Erleichterungen (z. B. weniger Stunden, finanzielle Anreize

für Arbeitsgeber bei einer Einstellung); eine erfüllende und befriedigende Tätigkeit mit einem guten Arbeitsklima; Anerkennung durch Kollegen und Vorgesetzte...

<sup>35</sup><sub>17</sub> Verbesserung der schulischen Situation; unterstützende Hilfe und Begleitung im Schulalltag...

<sup>35</sup><sub>17</sub> Errichtung von Spezialambulanzen für Menschen mit chronischen Tic-Störungen und Tourette-Syndrom; bessere Diagnosestellungen; Übernahme der Kosten durch Krankenkassen bei einer Psychotherapie...

<sup>35</sup><sub>17</sub> sonstiges (Abbau der Bürokratie und Vereinfachung von Behördenwegen; mehr finanzielle Unterstützung für Selbsthilfegruppen und -vereine...)

Wie nicht anders zu erwarten steht die Reduzierung bzw. das Verschwinden der Tic-Symptomatik und der komorbiden Störungen an erster Stelle der Wünsche, Hoffnungen und Anliegen. Auch wenn die Zahl der Forschungen und Studien zu den möglichen Ursachen bzw. Ursachenkomplexen der Erkrankung (und auch insbesondere zur Effizienz unterschiedlicher Wirkstoffe bei der Pharmakotherapie) zunimmt, sprechen kritische Stimmen davon, dass die Pharmaindustrie eher wenig Interesse an der Entwicklung weiterer Arzneimittel zeigen dürfte. Zu hoch wäre der Aufwand, bei einem ohnehin bestehenden Wirkungserfolg einiger pharmazeutischer Medikamente und einem eher überschaubaren Betroffenenkreis (Döpfner et al. 2010).

Auf Maßnahmen und Taktiken zu einer möglichen Einstellungsveränderung wurde bereits eingegangen. Anerkennung, Achtung und „Respekt im Zeitalter der Ungleichheit“ (R. Sennett) gegenüber der menschlichen Vielfalt stellen Gradmesser für eine auf ethischen Werten aufgebaute demokratischen und humanistischen Zielen verpflichtende Gesellschaft dar.

Informelle Beziehungsnetzwerke (Familienangehörige, Freunde, Arbeitskollegen, Selbsthilfegruppen u.s.w.) stellen wichtige Ressourcen und Einflussfaktoren in der Bewältigung von Belastungen, Stressoren und krankheitsspezifischen Besonderheiten dar.

Unterstützungsangebote in der Schule, in der Ausbildung und im Studium bzw. Selbstverwirklichung, Entfaltung des eigenen Potentials sowie Aufstiegschancen durch den bzw. im Beruf sind ebenfalls Bereiche, die von großer Bedeutung für Personen mit dem Tourette-Syndrom sind.

Die häufig spät gestellte Diagnose, fehlende Spezial-Einrichtungen bzw. die zu geringe Anzahl von Professionsexperten, die tlw. hohen Therapiekosten und vielfach unüberschaubare Zuständigkeitsbereiche bürokratisch aufgeblähter Ämter/Behörden stellen ebenfalls Hürden für Betroffene dar, die eine effiziente Auseinandersetzung mit der Erkrankung erschweren.

## 15 Conclusio, Ausblick

Der geschichtliche Rückblick zeigte auf, dass besonders behinderte, beeinträchtigte und psychisch kranke Menschen, deren Äußerlichkeiten oder Verhaltensweisen stark von den jeweiligen kulturellen und ästhetischen Normen abwichen, überwiegend als Störfaktoren abgewertet wurden und mit entsprechenden Sanktionen rechnen mussten. Sie galten oft als sündhafte, besessene oder verdammte Wesen, als gesellschaftlich unbrauchbar, wertlos und als Belastung für die Allgemeinheit. Überall, wo die Faktoren Leistungsfähigkeit, Intelligenz, körperliche Integrität, ästhetische Kriterien und Unauffälligkeit einen hohen Stellenwert einnahmen (und einnehmen), wurden (und werden) Abweichungen davon als wert- und normbedrohend eingestuft. Welche Funktionen, Fertigkeiten, Leistungen und Verhaltensweisen in der jeweiligen Gesellschaft als besonders wichtig gelten, hat – auch in der Gegenwart – Auswirkungen auf die Bewertung der jeweiligen Person. Dabei kommt es vielfach zu Zuordnungen und verallgemeinernden Ableitungen in Form von Stereotypen, Vorurteilen und Stigmatisierungen. Ein Stigma formt die Vorstellung über ein betreffendes Individuum, wobei in der Regel Zuschreibungen weiterer negativer Eigenschaften, Defizite oder Abwertungen folgen. Besonders Personen, die nicht dem konstruierten Bild von Behinderung und Beeinträchtigung entsprechen, sind immer wieder mit negativen gesellschaftlichen Reaktionen konfrontiert.

Bei Menschen mit einer Tourette-Erkrankung wirken sich diese Belastungen zusätzlich zu der bestehenden Tic-Symptomatik und den Komorbiditäten auf die Persönlichkeit aus. Laut Studienergebnissen werden generell motorische Ausprägungen eher noch akzeptiert, bei verbalen Tics dominieren überwiegend Erschrecken, Empörung, Negierung, Angst, Unverständnis, Abwehr, Spott, Ausgrenzung aber auch verbale und körperliche Angriffe (Davis 2004).

Wird der aktuelle Stand der klinischen Forschung zum Tourette-Syndrom zusammengefasst, ergibt sich folgendes Bild:

Í Die Erkrankung beginnt überwiegend zwischen vier und sieben Jahren (mit motorischen Tics).

Í Zeitgleich oder noch vor den ersten Symptomen finden sich häufig eine Hyperaktivität oder das Vollbild eines ADHS.

Í Die Angaben zur Prävalenz schwanken teilweise beträchtlich. Chronische Tic-Störungen sollen etwa 4 % aller Heranwachsenden aufweisen, das Tourette-Syndrom ca. 1 % der Gesamtbevölkerung.

Í Die Tics variieren stark in ihrer Art, Ausprägung, Häufigkeit und Lokalisation. Der Verlauf der Erkrankung ist phasen- bzw. wellenförmig, in den überwiegenden Fällen werden die Symptome im Alter schwächer.

Í Tics dienen stellenweise der Beseitigung von Anspannungszuständen in unangenehmen, stressbehafteten Situationen. Sie sind meist für eine gewisse Zeit unterdrückbar.

Í Die Mehrheit der Betroffenen zeigt zusätzlich tic-assoziierte Störungen.

Í Die Pathophysiologie der Tic-Störung ist noch nicht völlig geklärt. Diskutiert werden Wechselwirkungen genetischer, neuroanatomischer, neurobiologischer, neurophysiologischer und psychosozialer Einflüsse.

Í Bestimmte Umgebungsfaktoren können die Tic-Symptomatik situativ verstärken (wie Stress, Angst, erhöhte Anspannungen, Freude etc.) oder abmildern (Konzentration, sportliche oder musikalische Betätigung u.s.w.).

Í Als Therapie kommen Medikamente, verhaltenstherapeutische Verfahren und sonstige Interventionen zum Einsatz.

Wie bereits angeführt umfasst ein Großteil der wissenschaftlichen Literatur zur Tourette-Erkrankung klinische Studien zum Effekt einer Pharmakotherapie, gefolgt von Untersuchungen zur Pathophysiologie. Erst

in letzter Zeit steht vermehrt die Lebensqualität im Zentrum des Forschungsinteresses, neben neuen Verfahren zur Diagnostik, Verlaufskontrolle und Stress-Prävention.

Nur rudimentär abgehandelt wurden bisher von der Forschung die Bereiche Alltagserleben, Stigmatisierungen und Bewältigungsstrategien, die gravierendsten Forschungslücken finden sich zu den Themenkomplexen Schule, familiäre Besonderheiten (vor allem bei vorhandenen Geschwistern) und zur Erwerbstätigkeit. Hier wäre ein beträchtlicher Forschungsbedarf gegeben.

Des Weiteren können auf Basis der zur Verfügung gestandenen Quellen, Materialien, Daten und Erkenntnisse aus der wissenschaftlichen Literatur, von Ergebnissen aus Studien, der eigenen Befragungen und autobiografischen Beiträgen sowie Veröffentlichungen Betroffener, die in dieser Dissertation ausführlich dargestellt, analysiert und stellenweise interpretiert wurden, folgende Aussagen getätigt und bestimmte Rückschlüsse gezogen werden:

<sup>35</sup><sub>17</sub> Die Lebensqualität von Menschen mit einer Tourette-Erkrankung ist in Abhängigkeit von unterschiedlichen Faktoren (Tic-Ausprägung, Ressourcen, Bewältigungsstrategien, Alter etc.) in besonderer Weise von Komorbiditäten und gesellschaftlichen Reaktionen abhängig und wird von Betroffenen generell als herabgesetzt bewertet.

<sup>35</sup><sub>17</sub> Vor allem bei einer starken Ausprägung vokaler Tics (lautes Schreien, Koprolalie, Echolalie), „touching“ sowie einer Kopropraxie (auch in Verbindung mit Zwangshandlungen) gilt die Erkrankung als „unheimlich“, rätselhaft und bedrohlich, mit einer geringen gesellschaftlichen Akzeptanz Betroffener.

- <sup>35</sup><sub>17</sub> Die Familiendynamik und die Rollenverteilung verändern sich durch einen Heranwachsenden mit einer chronischen Tic-Symptomatik bzw. einem Tourette-Syndrom in den meisten Fällen, v. a. durch negative Reaktionen der Öffentlichkeit. Stabile Beziehungen, Zugriffe auf Ressourcen sowie effiziente Verarbeitungsstrategien erleichtern das Zusammenleben und können tlw. auch das Zusammengehörigkeitsgefühl verstärken.
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Personen mit einem Tourette-Syndrom sind häufig Stigmatisierungen, Abwertungen, Mobbing, Spott, Ausgrenzungen und Beschimpfungen ausgesetzt. Hier stellen besonders die Bereiche Schule und Beruf Belastungen mit einem sehr hohen Leidensdruck dar.
- <sup>35</sup><sub>17</sub> In Abhängigkeit zu den Ausprägungen der Symptome, den Komorbiditäten und anderen Faktoren (z. B. Nebenwirkungen von Medikamenten, herabgesetzte Konzentration) kann ein Studium, eine Berufsausbildung bzw. eine berufliche Tätigkeit erschwert bis unmöglich sein.
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Strategien um Tics in der Öffentlichkeit zu unterdrücken, in gesellschaftlich eher akzeptierte Bewegungs- oder Lautäußerungen zu integrieren bzw. ticauslösende Situationen und Objekte zu vermeiden, erfordern ein hohes Maß an Konzentration und führen häufig zu Anspannungen, Erschöpfungen oder massiven Tic-Serien (z. B. an menschenleeren Örtlichkeiten).
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Negative gesellschaftliche Reaktionen beeinflussen u. a. die Ich-Identität und können zu einem Vermeidungsverhalten, zu Isolationstendenzen, Schamgefühlen und einem sozialen Rückzug führen.
- <sup>35</sup><sub>17</sub> Bei einer ausgeprägten Tic-Symptomatik und zusätzlichen Komorbiditäten kann eine Partnersuche schwierig verlaufen.

Diese Tatsache stellt vielfach eine weitere Belastung mit Auswirkungen auf das Selbstbewusstsein dar.

<sup>35</sup><sub>17</sub> Betroffene mit einem Tourette-Syndrom können über außerordentliche Leistungen in musikalischen, sportlichen und kreativen Bereichen verfügen. Dies hängt meist mit der gesteigerten Reaktionsfähigkeit und verminderten Hemmungen im Bewegungsmuster zusammen.

Am Ende dieser Ausführungen soll noch eine Anmerkung abschließen. Generell können Solidarität, ein gesellschaftlicher Zusammenhalt und sozialpolitische bzw. inklusive Maßnahmen auch in Zeiten von politischen, wirtschaftlichen und weltanschaulichen Veränderungen eine tolerantere Einstellung gegenüber sozialen Randgruppen, Minderheiten, anderen Kulturen u.s.w. fördern und längerfristig einen Wertewandel bewirken, durch den der Mensch nicht mehr nach Kosten-Nutzen-Kriterien, Bildungsabschluss, Erfolg, Status, Vitalität, Aussehen, Anpassung an bestehende Normen etc. klassifiziert und bewertet wird. Gerade die Facetten menschlicher Vielfalt machen ein auf gegenseitiger Achtung und Respekt aufgebautem Zusammenleben lebenswert. Wie bereits angemerkt geben zahlreiche Entwicklungen der letzten Jahre Anlass zur Hoffnung, andere eher zur Sorge...

## Literaturverzeichnis

- Achilles, I. (1995): „...und um mich kümmert sich keiner.“ Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. München
- Achilles, I. (2005): „...und um mich kümmert sich keiner.“ Die Situation der Geschwister behinderter und chronisch kranker Kinder. 4. erw. Aufl. München
- Achilles, I. (2007): Die Situation der Geschwister behinderter Kinder. Behinderte Menschen. 1, S. 68 – 77
- Achner, H. (2009): Ärzte in der Antike. Mainz
- Ackerknecht, E. (1967): Kurze Geschichte der Psychiatrie. Stuttgart
- Adorno, T. et al. (1969): Der autoritäre Charakter. Studien über Autorität und Vorurteile. Band 1 - 2. Amsterdam
- Ahrbeck, B. (Hg.) (2007): Hyperaktivität. Kulturtheorie – Pädagogik – Therapie. Stuttgart
- Albrecht, G. et al. (Hg.) (2001): Handbook of Disability Studies. London
- Albrecht, G. (Hg.)(2006): Encyclopedia of disability. Thousand Oaks
- Alderfer, C. (1972): Existence, relatedness and growth. Human needs in organizational settings. New York
- Alter: European journal of disability research. Amsterdam
- Angermeyer, M. et al. (2000): WHOQol-100 and WHOoL-BREF. Handbuch für die deutschsprachige Version der WHO-Instrumente zur Erfassung der Lebensqualität. Göttingen
- Antonovsky, A. (1979): Health, stress and coping. New perspectives on mental and physical well-being. San Francisco
- Antonovsky, A. (1997): Salutogenese. Zur Entmystifizierung der Gesundheit. Tübingen
- Antor, G./Bleidick, U. (2000). Behindertenpädagogik als angewandte Ethik. Stuttgart
- APA [American Psychiatric Association](Hg.) (2000): DSM-IV-TR. New York
- APA [-“] (Hg.)(2013): DSM-V. New York
- Baader, G./Schultz, U. (Hg.)(1984): Medizin und Nationalsozialismus. Tabuisierte Vergangenheit, ungebrochene Tradition? Stuttgart
- Baer, N. et al. (2003): Diskriminiert. Gespräche mit psychisch kranken Menschen und ihren Angehörigen zur Qualität des Lebens. Bonn
- Baumgarten, S. (2008): Elternkompetenz und Resilienzförderung bei Kindern mit Tic-Störungen. Unveröffentlichte Bachelorarbeit. FH Freiburg
- Bächtold, A. (1984): Soziale Reaktionen auf behinderte Jugendliche. Geistige Behinderung. 23, S. 30 – 34
- Becvar, D. (Hg.)(2013): Handbook of family resilience. New York
- Becker, E./Hoyer, J. (2005): Generalisierte Angststörung. Göttingen

- Bellebaum, A. (Hg.)(2002): Glücksforschung. Eine Bestandsaufnahme. Konstanz
- Berger, M. (Hg.) (2014): Psychische Erkrankungen. Klinik und Therapie. 5. Aufl. München
- Bernard, B. et al. (2009): Determinants of quality of life in children with Gilles de la Tourette syndrome. *Movement Disorders* 24 (7), S. 1070 – 1073
- Binding, K./Hoche, A. (1920): Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens. Ihr Maß und ihre Form. Leipzig. (Neudruck mit Kommentaren von W. Naucke. 2006, Berlin)
- BMfFSJ [Bundesministerium für Familie, Senioren, Frauen und Jugend] (Hg.): Vierter Bericht zur Lage der älteren Generation in der Bundesrepublik Deutschland. Bonn
- Bogyi, G. (2009): Therapeutische Interventionen in akuten Krisensituationen. *Heilpädagogik*. 2 (52), S. 2 – 6
- Boldt, U. et al. (2012): Originalarbeit von Gilles de la Tourette – Fall II. [www.tourette.de/forschung/org\\_gilles](http://www.tourette.de/forschung/org_gilles) [Zugriff 2.1.2014]
- Bonnot, v. B. (1907): Welches sind die Ursachen und Erscheinungsformen der Verwahrlosung von Kindern und Jugendlichen? In: Komitee des Ersten österreichischen Kinderschutzkongresses in Wien (Hg.): Die Ursachen, Erscheinungsformen und die Ausbreitung der Verwahrlosung von Kindern und Jugendlichen in Österreich. Bd. 1. Wien, S. 25 - 110
- Bösl, E. et al. (Hg.)(2010): Disability History. Konstruktionen von Behinderung in der Geschichte. Bielefeld
- Brandau, H./Kaschnitz, W. (2008): ADHS im Jugendalter. Grundlagen, Interventionen und Perspektiven. Weinheim
- Breinlinger, St. (2011): Forschen nicht „über“ sondern „mit“ Menschen mit Behinderung. Peer-Interview als Möglichkeit der Erfassung der Lebensqualität von Menschen mit Behinderung. Diplomarbeit, Uni Salzburg. Bidok
- Brezinka, W. (2000): Pädagogik in Österreich. Die Geschichte des Faches an den Universitäten vom 18. bis zum Ende des 20. Jahrhunderts. Bd. 1. Wien
- Brusten, M./Hohmeier, J. (1975): Stigmatisierung. Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen. Bd. 1 - 2. Darmstadt.
- Buddenberg, C. et al. (Hg.)(2004): Psychosoziale Medizin. 3. Aufl. Berlin
- Budroni, H. (2006): Persönliche Assistenz – individuell abgestimmte Pflege. *Pflege aktuell* 60, S. 118 – 122
- Bullinger, M. et al. (Hg.)(2000): Lebensqualitätsforschung aus medizinpsychologischer und -soziologischer Perspektive. Göttingen
- Bullinger, M. (2006): methodische Grundlagen und Aspekte der Lebensqualität. *Deutsche Medizinische Wochenschrift*. 131 (1), S. 5 - 7
- Bullinger, M. (2011): Glück in der Sozialpsychologie. In: Thomä, D. et al. (Hg.): Glück - ein interdisziplinäres Handbuch. Stuttgart. S. 388 – 395

- Burr, W. et al. (Hg.)(1979): Contemporary theories about the family. Researched-based theories. Bd. 1. New York
- Butterwegge, Chr./Lohmann, G. (Hg.) (2001): Jugend, Rechtsextremismus und Gewalt. Analysen und Argumente. 2. Aufl. Opladen
- Butterwegge, Chr. (2002): Rechtsextremismus. Freiburg/Br.
- Carter, A. et al. (1994): A prospektive longitudinal study of Gilles de la Tourette's syndrome. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 33(3), S. 377 – 385
- Carter, A. et al. (2000): Social and emotional adjustment in children affected with Gilles de la Tourette's syndrome. Associations with ADHD and family functioning. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*. 41, 215 - 223
- Cath, D. et al. (2011): European clinical guidelines for Tourette syndrome and other tic disorder. Part I, assessment. *European Children Adolescent Psychiatry*. 20 (4), S. 155 - 171
- Cavanna, A. et al. (2008): The Gilles de la Tourette syndrome. Quality of Life Scale (GTS-QOL). Development and validation. *Neurology* 71 (18), S. 1410 - 1416
- Cavanna, A. et al. (2009): The behavioral spectrum of Gilles de la Tourette syndrome. *The Journal of Neuropsychiatry and Clinical Neurosciences*. 21 (1), S. 13 – 23
- Cavanna, A. et al. (2012a): Predictors during childhood of future health-related quality of life in adults with Gilles de la Tourette syndrome. *European Journal of Paediatric Neurology*. 16 (6), S. 605 – 612
- Cavanna, A. et al. (2012b): The Gilles de la Tourette syndrome – Quality of Life Scale for children and adolescents (C&A-GTS-QOL). Develeopment and validation of the Italian version. *Behavioural Neurology* 9
- Cavanna, A. et al. (2013a): Disease-specific quality of life in young patients with Tourette syndrome. *Pediatric Neurology* 48 (2), S. 111 – 114
- Cavanna, A. et al. (2013b): Health-related quality of life in Gilles de la Tourette syndrome. A decade of research. *Behavioural Neurology* 27 (1), S . 83 – 93
- Cavanna, A. et al. (2013c): Parent and self-report health-related quality of life measures in young patients with Tourette syndrome. *Journal of Child Neurology* 28 (10), S. 1305 – 1308
- Cavanna, A./Nani, A. (2013): Tourette syndrome and consciousness of action. *Tremor and Other Hyperkinetic Movements*. PMC3782755, NCBI online [Zugriff 2.1.2014]
- Clorkes, G. (2007): *Soziologie der Behinderten. Eine Einführung*. 3. Aufl. Heidelberg
- Conelea, C. et al. (2014): Tic-related activity restriction as a predictor of emotional functioning and quality of life. *Comprehensive Psychiatry* 55 (1), S. 123 – 129
- Corbin, J./Strauss, A. (1993): *Weiterleben lernen. Chronisch Kranke in der Familie*. München

- Cubo, E. (2012): Review of prevalence studies of tic disorders: methodological caveats. Columbia University Libraries, Information Services.
- Davis, K. et al. (2004): In motion, out of place. The public space(s) of Tourette syndrome. *Social Science & Medicine* 59 (1), S. 103 – 112
- Davis, L. (Hg.)(2006): *The Disability Studies Reader*. New York
- Dederich, M. (2007): *Körper, Kultur und Behinderung. Eine Einführung in die Disability Studies*. Bielefeld.
- DGN [Deutsche Gesellschaft für Neurologie] (Hg.)(2008): Leitlinien für Diagnostik und Therapie in der Neurologie. Tics. AWMF online [Zugriff 2.1.2014]
- DGN (Hg.)(2012): Leitlinien... Kapitel: Extrapiramidalmotorische Störungen-Tics. AWMF online [Zugriff 2.1.2014]
- Diller, H. (1962): *Hippokrates. Schriften. Die Anfänge der abendländischen Medizin*. Reinbeck
- DIMDI [Deutsches Institut für Medizinische Dokumentation und Information]/WHO (Hg.): (2013): *ICD 10-GM, ICF u. ICF-CY*. Köln
- Doepfner, M./Rothenberger, A. (2007): Behavior therapy in tic disorders with co-existing ADHD. *European Child and Adolescent Psychiatry*. 16 (1), S. 189 – 199
- Doepfner, M. et al. (2010): *Tic-Störungen*. Göttingen.
- Dornes, M. (2006): *Die Seele des Kindes*. Frankfurt/M.
- Dür, W./Pelikan, J. (2000): *Gesundheit beobachten. Dokumentation und Berichterstattung als Aufgabe der Gesundheitsförderung*. Wien
- Ebbinghaus, A./Dörner, K. (Hg.)(2001): *Vernichten und heilen. Der Nürnberger Ärzteprozess und seine Folgen*. Berlin
- Eckert, A. (2007): Familien mit einem behinderten Kind. *Behinderte Menschen* 1, (30) S. 40 – 53
- Eckert, A. (2012): *Familie und Behinderung. Studien zur Lebenssituation von Familien mit einem behinderten Kind*. 2. Aufl. Hamburg
- Eddy, C. et al. (2011a): Quality of life in young people with Tourette syndrome. A controlled study. *Journal of Neurology* 258 (2), S. 291 – 301
- Eddy, C. et al. (2011b): Clinical correlates of quality of life in Tourette syndrome. *Movement Disorders*. 26 (4), S. 735 – 738
- Elgklou, L. (1992): *Das Rußland der Zaren*. Augsburg
- Elstner, K. et al. (2001): Quality of life (QOL) of patients with Gilles de la Tourette´s syndrome. *Acta Psychiatrica Scandinavia*. 103 (1) S. 52 – 59
- Eos. *Vierteljahrschrift für die Erkenntnis und Behandlung jugendlicher Abnormer*. 1920
- Erikson, R. (1974): Welfare as a planning goal. *Acta Sociologica* 17 (3), S. 273 – 288
- Ermann, M. (2007): *Psychosomatische Medizin und Psychotherapie*. 5. Aufl. Stuttgart

- Ermann, M. et al (2009): Einführung in die Psychosomatik und Psychotherapie. 2. Aufl. Stuttgart
- Faltermaier, A. (2005): Gesundheitspsychologie. Stuttgart
- Figley, Ch. (Hg.)(1989): Treating stress in families. New York
- Fischer-Elfert, H.-W. (1996): „Lache nicht über einen Blinden und verspötte nicht einen Zwerg“. In: Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung (Symposium). Bad Heilbrunn, S. 93 - 116
- Fliedl, R. et al. (2009): Störungen des Sozialverhaltens. Heilpädagogik 3 (52), S. 2 – 10
- Forster, R. (2002): Von der Ausgrenzung zur Gewalt. Rechtsextremismus und Behinder-  
tenfeindlichkeit. Eine soziologisch-sonderpädagogische Annäherung. Bad Heilbrunn
- Foucault, M. (1968): Psychologie und Geisteskrankheit. Frankfurt/M.
- Foucault, M. (1969): Wahnsinn und Gesellschaft. Eine Geschichte des Wahns im Zeit-  
alter der Vernunft. Frankfurt/M.
- Foucault, M. (2003): Die Anormalen. Vorlesungen am College de France 1974 – 1975.  
Frankfurt/M.
- Frank, R. (2007): Therapieziel Wohlbefinden. Ressourcen aktivieren in der Psychothe-  
rapie. Wien
- Freeman, R. et al. (2000): An international perspective on Tourette syndrome selec-  
ted findings from 3500 individuals in 22 countries. Developmental Medicine and  
Child Neurology. 42 (7), S. 436 - 447
- Freeman, R. (2007): Tic disorders and ADHD. Answers from a world-wide clinical dataset  
on Tourette syndrome. European Child and Adolescent Psychiatry. 16 (1), S. 15 -  
23
- Freeman, R. et al. (2009): Coprophenomena in Tourette syndrome. Developmental  
Medicine and Child Neurology. 51 (3), S. 218 – 227
- Friedlander, H. (1995): Der Weg zum NS-Genozid. Von der Euthanasie zur Endlösung.  
München
- Friedmann, A. et al. (Hg.)(2004): Psychotrauma. Die posttraumatische Belastungsstö-  
rung. Wien
- Frischenschlager, O. et al. (Hg.)(1995): Lehrbuch der Psychosozialen Medizin. Grund-  
lagen der Medizinischen Psychologie, Psychosomatik, Psychotherapie und Medi-  
zinischen Soziologie. Wien
- Frohne-Hagemann, I./Pleß-Adamczyk, H. (2005): Indikation Musiktherapie bei psychi-  
schen Problemen im Kindes- und Jugendalter. Musiktherapeutische Diagnostik  
und Manual nach ICD-10. Göttingen
- Froschauer, U./Lueger, M. (2003): Das qualitative Interview. Zur Praxis interpretativer  
Analyse sozialer Systeme. Wien
- Gabriel, E./Neugebauer, W. (Hg.)(2000): NS-Euthanasie in Wien. Wien

- Gadow, K. et al. (1999): Long-term methylphenidate therapy in children with comorbid attention-defecit hyperactivity disorder and chronic multiple tic disorder. Archives of General Psychiatry 56 (4), S. 330 – 336
- Gaebel, W. et al. (Hg.) (2005): Stigma – Diskriminierung – Bewältigung. Der Umgang mit sozialer Ausgrenzung psychisch Kranker. Stuttgart
- Ganner, M. (2013): Der richtige Umgang mit Gewalt in der Pflege. Österreichische Zeitschrift für Pflegerecht. 1, S. 20 – 22
- Gawrilow, C. (2009): ADHS. Stuttgart
- Germany, St. (2011): Helv: Helpdesk für LehrerInnen verhaltensauffälliger SchülerInnen. Heilpädagogik 3, S. 18 – 23
- Girtler, R. (2001): Methoden der Feldforschung. 4. Aufl. Wien
- Glatzer, W./Zapf, W. (1984): Lebensqualität in der Bundesrepublik. Objektive Lebensbedingungen und subjektives Wohlbefinden. Frankfurt/M.
- Goffman, E. (1973): Asyle. Über die soziale Situation psychiatrischer Patienten und anderer Insassen. Frankfurt/M.
- Goffman, E. (1975): Stigma. Über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität. Frankfurt/M.
- Goldberger, J. (2004): NS-Gesundheitspolitik in Oberdonau. Linz
- Grapow, H. et al. (1954 – 1962): Grundriß der Medizin der alten Ägypter. Band I – IX Berlin
- Grensemann, H. (1968): Die hippokratische Schrift „Über die heilige Krankheit“. Berlin
- Grotenhermen, F./Müller-Vahl, K. (2012): Das therapeutische Potenzial von Cannabis und Cannabinoiden. Deutsches Ärzteblatt International. 109 (29/30), S. 495 - 501
- Grunewald, K./Hall, E. (1981): „Ihr Kind...“ Ärztliche Erstinformation für Eltern behinderter Kinder. Zeitschrift der Lebenshilfe. 2, S. 5 - 15
- Grünzinger, E. (2005): Geschwister behinderter Kinder. Besonderheiten, Risiken und Chancen. Ein Familienratgeber. Stamsried
- Haberthür, N. (2005): Kinder im Schatten. Geschwister behinderter Kinder. Oberhofen
- Hackenberg, W. (1987): Die psycho-soziale Situation von Geschwistern behinderter Kinder. 2. Aufl. Heidelberg
- Hackenberg, W. (1992): Geschwister behinderter Kinder im Jugendalter. Probleme und Verarbeitungsformen. Berlin
- Hackenberg, W. (2008): Geschwister von Menschen mit Behinderung. Entwicklung, Risiken, Chancen. München
- Hahn, J. et al. (Hg.)(2005): Medizin im Nationalsozialismus und das System der Konzentrationslager. Frankfurt/M.
- Halpern, S. (2009): Das ganz normale Leben der Sasha Abramowitz. Berlin

- Hammerschmidt, D. (2001): Hatte Mozart TS? Tourette aktuell. 6, S. 13 - 14
- Hartmann, T. (2006): Eine andere Art die Welt zu sehen. Das Aufmerksamkeits-Defizit-Syndrom. Lübeck
- Hartung, S. (1995): „Sonst bin ich ganz normal“. Leben mit dem Tourette-Syndrom. Hamburg
- Heckmann, C. (2013): Die Belastungssituation von Familien mit behinderten Kindern. Soziales Netzwerk und professionelle Dienste als Bedingungen für die Bewältigung. Heidelberg
- Hippokrates (1994): Gesammelte Werke. Reprint der Ausgaben 1933 – 1940 v. Kapferer R., Band 1 – 3. Anger
- Hobl-Jahn, E. et al. (Hg.)(2006): Menschenhaltung. Biologismus – Sozialrassismus. Schulheft 124 (31)
- Hobmair, H. (Hg.)(2008): Pädagogik. 4. Aufl. Troisdorf
- Hoffmann, N./Hofmann, B. (2008): Expositionen bei Ängsten und Zwängen. Praxishandbuch. 2. Aufl. Weinheim
- Hohmeier, J./Brusten, M. (1975): Stigmatisierung. Zur Produktion sozialer Randgruppen. Bd. 1. Darmstadt
- Hohmeier, J. (1975): Stigmatisierung als sozialer Definitionsprozeß. In: Hohmeier, J./Brusten M: Stigmatisierung. Zur Produktion..., S. 5 – 24
- Holub, F. (2002): Sonderpädagogik und Eugenik 1920 – 1950 in Österreich. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Wien
- Holub, F. (2008): Die Sonderschulen in der Ersten Republik mit besonderer Berücksichtigung des „Sonderschulwesens“ in Wien. In: Malina, P./Renner, E. (Hg.): Blickwechsel oder: Eine andere Erste Republik? Schulheft 129 (33), S. 134 - 141
- Holub, F. (2010): Konflikte in der Teamarbeit in Integrationsklassen. Heilpädagogik 2 (53), S. 10 – 16
- Holub, F. (2014): Gesellschaftliche Einstellungen zu Behinderung und Beeinträchtigung. Integrationsjournal. 2, S. 38 - 39
- Holzinger, F. (1984): Sonderpädagogik. 2. Aufl. Wien
- Huber, C. (2008): Vom Gewitter bis zum Sonnenschein. Ein Tourette-Betroffener erzählt aus seinem Leben. Berlin
- Hurrelmann, K. (2000): Gesundheitssoziologie. Eine Einführung in sozialwissenschaftliche Theorien von Krankheitsprävention und Gesundheitsförderung. 4. Aufl. Weinheim
- Hurrelmann, K. et al. (Hg.)(2004): Lehrbuch Prävention und Gesundheitsförderung. Bern
- Irscher, J. (1990): Lexikon der Antike. Augsburg
- Jalenques, I. et al. (2012): Quality of life in adults with Gilles de la Tourette syndrome. BioMed Central Psychiatry. 12 (1), S. 109

- Jantzen, W. (1991): „Praktische Ethik“ als Verlust der Utopiefähigkeit. Anthropologische und naturphilosophische Argumente gegen Peter Singer. Behindertenpädagogik 1 (30), S. 11 – 25
- Jantzen, W. (1987): Allgemeine Behindertenpädagogik. Bd. 1. Sozialwissenschaftliche und psychologische Grundlagen. Weinheim
- Jantzen, W. (2007): Allgemeine Behindertenpädagogik. Bd 1 u. 2 (Neuaufgabe). Berlin
- Jonas, M. (1990): Behinderte Kinder – behinderte Mütter. Frankfurt
- Joseph, G./Rothenberger, A. (2002): Fragen und Antworten zum Tourette-Syndrom. Göttingen
- Junge, T./Schmincke, I. (Hg.)(2007): Marginalisierte Körper. Beiträge zur Soziologie und Geschichte des anderen Körpers. Münster
- Kastl, J.-W. (2010): Einführung in die Soziologie der Behinderung. Wiesbaden
- Kawohl, W. (2010): Gilles de la Tourette-Syndrom. Behandlung einer neuro-psychiatrischen Störung. Mini-Review Praxis 99 (22), S. 1353 – 1360
- King, C./Hinds, P. (2001): Lebensqualität, Pflege- und Patientenperspektive. Bern
- Klee, E. (1987): Behindert. Über die Enteignung von Körper und Bewußtsein. Frankfurt/M
- Klee, E. (2010): „Euthanasie“ im Dritten Reich. Die „Vernichtung lebensunwerten Lebens“ Frankfurt/M.
- Kobi, E. (1977): Heilpädagogik im Abriss. 3. Aufl. Liestal
- Kohl, W. (1997): Die Pyramiden von Hartheim. „Euthanasie“ in Oberösterreich 1940 - 1945. Rainbach
- Klicpera, Chr./Klicpera, B. (1997): Soziale Dienste. Anforderungen, Organisationsformen und Perspektiven. 3. Aufl. Wien
- Klug, B. (2003): Familienuntersuchungen zum Gilles de la Tourette-Syndrom. Unveröff. Inaug.-Dissertation. Uni Marburg
- Knecht, A. (2010): Lebensqualität produzieren. Ressourcentheorie und Machtanalyse im Wohlfahrtsstaat. Wiesbaden
- Komitee des Ersten österreichischen Kinderschutzkongresses in Wien (Hg.)(1907): Die Ursachen, Erscheinungsformen und die Ausbreitung der Verwahrlosung von Kindern und Jugendlichen in Österreich. Bd. 1. Wien
- Krämer, H. (2006): Die erste schriftlich überlieferte Beschreibung einer Tourette-Erkrankung. [www.tourette-syndrom.de](http://www.tourette-syndrom.de) [Zugriff 2013]
- Krämer, H. (2007): Georges Gilles de la Tourette. Biographie. Übersetzung der Originalstudie über Tic-Erkrankungen aus dem Jahr 1885. [www.tourette-gesellschaft.de](http://www.tourette-gesellschaft.de) [Zugriff 2013]
- Krause-Girth, C./Oppenheimer, Chr. (Hg.)(2004): Lebensqualität und Beziehung. Geschlechtersensible Betreuung psychisch Kranker. Bonn
- Krause, J./Krause, H.-J. (2005): ADHS im Erwachsenenalter. Stuttgart

- Krug, A. (1985): Heilkunst und Heilkult. Medizin in der Antike. München
- Kryspin-Exner, I. et al. (Hg.)(1998): Klinische Psychologie und Gesundheitspsychologie. Wien
- Kübler - Ross, E. (1969): Interviews mit Sterbenden. Stuttgart
- Lack, C. et al. (2009): Quality of life in children and adolescents with obsessive-compulsive disorder: base rates, parent-child agreement and clinical correlates. *Psychiatric Epidemiology* 44 (11), S. 935 – 942
- Layard, R. (2009): Die glückliche Gesellschaft. Was wir aus der Glücksforschung lernen können. Frankfurt/M.
- Lazaan, B. (Hg.)(2012): Tourette-Syndrom. Die ungeklärte Krankheit. Mauritius.
- Lazarus, R. (1966): Psychological stress and the coping process. New York
- Leckmann, J./Cohen, D. (1999): Tourette's syndrome – tics, obsessions, compulsions. *Developmental Psychopathology and clinical care*. New York
- Lehmann, St. (2000): Das Tourette-Syndrom und die Problematik der sozialen Reaktion. Unveröffentlichte Diplomarbeit. Universität Freiburg
- Lemert, E. (1975): Der Begriff der sekundären Devianz. In: Lüderssen, K./Sack, F. (Hg.): *Seminar: Abweichendes Verhalten I*. Frankfurt/M S. 433 – 476
- Lenz, G./Küfferle, B. (2002): *Klinische Psychiatrie*. 2. Aufl. Wien
- Leuzinger-Bohleber, M. et al. (Hg.)(2006): *ADHS – Frühprävention statt Medikalisierung. Theorie, Forschung, Kontroversen*. Göttingen
- Leven, K.-H. (Hg.)(2005): *Antike Medizin. Ein Lexikon*. München
- Liedtke, M. (Hg.)(1996): *Behinderung als pädagogische und politische Herausforderung*. Bad Heilbrunn
- Lohaus, A. et al. (Hg.)(2010): *Entwicklungspsychologie des Kindes und Jugendalters*. Berlin
- Lorenz, R. (2005): *Salutogenese*. 2. Aufl. München
- Ludolph A. et al. (2012): Tourette-Syndrom und andere Tic-Störungen in Kindheit, Jugend und Erwachsenenalter. *Deutsches Ärzteblatt International*. 109 (48), S. 821-828
- Lueger-Schuster, B. (1998): Beeinträchtigungen im Befinden. In: Kryspin-Exner, I. et al. (Hg.): *Klinische Psychologie....* Wien, S. 467 – 482
- Lueger-Schuster, B. (2004). Trauma – aus Sicht der Psychologie. In: Friedmann, A. et al. (Hg.): *Psychotrauma....* Wien, S. 49 – 58
- Lüderssen, K./Sack, F. (Hg.)(1975): *Seminar: Abweichendes Verhalten I. Die selektiven Normen der Gesellschaft*. Frankfurt/M.
- Lüth, P. (1972): *Kritische Medizin. Zur Theorie-Praxis-Problematik der Medizin und der Gesundheitssysteme*. Reinbek

- Lutz, P. et al. (Hg.)(2003): Der (im)perfekte Mensch. Metamorphosen von Normalität und Abweichung. Köln
- McGuire, J. et al. (2014): A meta-analysis of behavior therapy for Tourette syndrome. *Journal Psychiatry Research*. 50, S. 106 - 112
- Maderthaner, R. (1998): Wohlbefinden, Lebensqualität und Umwelt. In: Kryspin-Exner et al. (Hg.): *Klinische Psychologie...* Wien, S. 483 – 508
- Maio, G. (2012): *Mittelpunkt Mensch. Ethik in der Medizin*. Stuttgart
- Malina, P./Neugebauer, W. (2012)(Hg.): *Zur Geschichte der NS-Euthanasie in Wien*. Bd. 2. Wien
- Margraf, J./Schneider, S. (2009): *Lehrbuch der Verhaltenstherapie*. Bd. 1. Grundlagen, Diagnostik, Verfahren, Rahmenbedingungen. Heidelberg
- Maslow, A. (1954): *Motivation and personality*. New York
- McCubbin, H./Patterson, J. (1983): The family stress process. The double ABCX model of adjustment and adaptation. *Marriage and Family Review*. 6, (1-2), S. 7 – 37
- McCubbin, M./McCubbin, H. (1989): Theoretical orientations to family stress and coping. In: Figley, C. (Hg.): *Treating stress in families*. New York. S. 3 - 43
- Margolese H. et al. (2002): Depression and dysphoria in adolescent patients with Tourette´s disorder treated with risperidone. *The Journal of Clinical Psychiatry* 63 (11), S. 1040 – 1044
- Miller, L. et al. (2014): Tourette syndrome and chronic tic disorder are associated with lower socio-economic status. Findings from the Avon longitudinal study of parents and children cohort. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 56 (2), S. 157 - 163
- Mink et al. (2006): Patient selection and assessment recommendations for deep brain stimulation in Tourette syndrome. *Movement Disorders Journal* 21 (11), S. 1831 – 1838
- Morschitzky, H. (2009): *Angststörungen. Diagnostik, Konzepte, Therapie, Selbsthilfe*. 4. Auflage. Wien
- Müller-Vahl, K. (2005): *Behandlung des Tourette-Syndroms*. Göttingen
- Müller-Vahl, K. et al. (2008): The influence of different food and drink on tics in Tourette syndrome. *Acta Paediatrica* 97, (4), S. 442 – 446
- Müller-Vahl, K. (2010a): *Tourette-Syndrom und andere Tic-Erkrankungen im Kindes- und Erwachsenenalter*. Berlin
- Müller-Vahl, K. (2010b): Health-related quality of life in patients with Gilles de la Tourette´s syndrome. *Movement Disorders* 25 (3), S. 309 – 314
- Müri, W. (Hg.)(1962): *Der Arzt im Altertum. Griechische und lateinische Quellenstücke*. 3. Auflage. München
- Myers, D. (2008): *Psychologie*. 2. Aufl. Heidelberg

- Nagl-Cupal, M. (2012): Theoretische Perspektiven auf Krankheitsbewältigung in der Familie. *Pflege – die wissenschaftliche Zeitschrift für Pflegeberufe* 5 (25), S. 325 - 327
- Neubert, D./Cloerkes, G. (2001): *Behinderung und Behinderte in verschiedenen Kulturen Eine vergleichende Analyse ethnologischer Studien*. 3. Aufl. Heidelberg
- Neuhauser, C. (2002): *Das hyperaktive Kind und seine Probleme*. Berlin
- Nickel, S. (1999): *Gesellschaftliche Reaktionen auf Menschen mit (geistiger) Behinderung in der Kinder- und Jugendliteratur*. Bidok
- Nutton, V. (2004): *Ancient medicine*. London
- Oliver, M. (1996): *Understanding disability from theory to practice*. New York
- Öttl, J. (2013): *Tourette-Syndrom. Das Alltagserleben einer chronischen Krankheit und ihre Auswirkung auf die Lebensqualität*. Unveröffentlichte Diplomarbeit, Uni Wien
- O'Rourke, J. et al. (2009): The genetics of Tourette syndrome: a review. *Journal of Psychosomatic Research*. 67, S. 533 – 545
- Packer, L. (2005): Tic-related school problems. Impact on functioning, accommodations and interventions. *Behavioral Modification*. 2, S. 876 - 899
- Pervin, L. (2000): *Persönlichkeitstheorien*. 4. Aufl. München
- Petermann, F. (Hg.)(1996): *Lebensqualität und chronische Krankheit*. München
- Petersen, L.-E./Six, B. (2008): *Stereotype, Vorurteile und soziale Diskriminierung. Theorien, Befunde und Interventionen*. Weinheim
- Petersen, N. (2003): *Geistigbehinderte Menschen im Gefüge von Gesellschaft, Diakonie und Kirche*. Münster
- Piacentini, J. et al. (2010): Behavior therapy for children with Tourette disorder. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*. 303 (19), S. 1927 - 1937
- Porter, W. (2007): *Wahnsinn. Eine kleine Kulturgeschichte*. Frankfurt 2007
- Pschyrembel, W. (2002): *Pschyrembel Klinisches Wörterbuch*. 259. Aufl. Berlin
- Rainer, B. (1995): *Euthanasie. Zu den Folgen eines harmoniesuchtigen Weltbildes*. Wien
- Rauschmayer, F. et al. (2010): *Sustainable Development. Capabilities, needs and well-being*. New York
- Reader, S. (2006): *The philosophy of need*. Cambridge
- Reinhardt, J. (2012): *Wahrnehmung behinderter Menschen in Massenmedien. Behinderte Menschen*. 1, S. 46 – 50
- Reinecker, H. (2009): *Zwangshandlungen und Zwangsgedanken*. Göttingen
- Renneberg, B./Hammelstein, Ph. (2006): *Gesundheitspsychologie*. Heidelberg
- Remschmidt, H. et al. (Hg.)(2012): *Multiaxiales Klassifikationsschema für psychische Störungen des Kindes- und Jugendalters nach ICD-10 der WHO. Mit einem synoptischen Vergleich von ICD-10 und DSM-IV*. 6. Aufl. Bern

- Rett, A. (1971): Das hirngeschädigte Kind. Ärztliche, erzieherische und soziale Probleme. Wien
- Riederer, F. et al. (2002): Das Tourette-Syndrom. Eine Übersicht. Der Nervenarzt 73, S. 805 – 819
- Robertson, M. (2008): The international prevalence, epidemiology and clinical phenomenology of Gilles de la Tourette syndrome. Journal of Psychosomatic Research. 65 (5), S. 473 – 486
- Roessner, V. et al. (2004): Therapie der Tic-Störungen. Zeitschrift für Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie. 4, S. 245 – 263
- Rollet, B./Werneck, H. (Hg.)(2002): Klinische Entwicklungspsychologie der Familie. Göttingen
- Rose, M. (2002): Messung der Lebensqualität bei chronischen Erkrankungen. Habilitationsschrift. Humboldt Universität, Berlin
- Rossmann, P. (2012): Einführung in die Entwicklungspsychologie des Kindes- und Jugendalters. 2. Aufl. Hogrefe
- Rothenberger, A. (1991): Wenn Kinder Tics entwickeln. Stuttgart
- Rothenberger, A. et al. (2001). Fragebogen zum Tourette-Syndrom. Bisherige Ergebnisse kritische Betrachtung und Weiterentwicklung. Bericht für die TGD e. V. Hannover
- Rothenberger, A. et al. (2003): Tic-Störungen. In: Herpertz-Dahlmann, B. et al. (Hg.): Entwicklungspsychiatrie. Stuttgart. S. 548 - 569
- Rothenberger, A. et al. (o. J.): Tourette-Syndrom. Leitfaden für Lehrer. Hannover
- Rudnick; M. (1990): Aussondern, sterilisieren, liquidieren. Die Verfolgung Behinderter im Nationalsozialismus. Berlin
- Ryan, M./Deci, A. (2001): On happiness and human potentials. A review of research on hedonic and eudaimonic well-being. Annual Review of Psychology. 52, S. 141 - 166
- Ryff, C. (1989): Happiness is everything, or is it? Explorations on the meaning of psychological well being. Journal of Personality and Social Psychology. 57, S. 1069 - 1081
- Sachse, J./Fischer, A. (2011): Der Regenbogen über meinem Kopf. Halle/S
- Sarimski, K. (2011): Geschwister von kleinen Kindern mit geistiger Behinderung. Einflussfaktoren auf das Risiko von psychosozialen Anpassungsproblemen. Heilpädagogische Forschung. 2, S. 74 - 82
- Sandstrak, P. (2007): Herr Tourette und ich. Bericht eines glücklichen Menschen. Köln
- Saß, H. et al. (2003): Diagnostisches und Statistisches Manual psychischer Störungen. Textrevision (DSM-IV-TR). Göttingen
- Scahill, L. et al. (2013): Current controversies on the role of behavior therapy in Tourette syndrome. Movement Disorders. 28 (9), S. 1179 - 1183

- Schadewald, H. (1969): Die Einstellung der Gesellschaft zum Behinderten im Laufe der Geschichte. In: BAG (Hg.): Der behinderte Mensch und die Eugenik. S. 29 – 43. Düsseldorf
- Schaub, St. (1994): Mozart und das Tourette-Syndrom. Mitteilungen der deutschen Mozart-Gesellschaft (Hg.): 1/2 (41), S. 15 – 20
- Schmidbauer, W. (1977): Hilflose Helfer. Über die seelische Problematik helfender Berufe Reinbek
- Schmidt, U. (2009): Hitlers Arzt Karl Brandt. Medizin und Macht im Dritten Reich. Berlin
- Schneewind, K. (2010): Familienpsychologie. 3. Aufl. Stuttgart
- Scholz, A./Rothenberger, A. (2001): Mein Kind hat Tics und Zwänge. Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette-Syndrom. Göttingen (2006, 3. Aufl.)
- Scholz, A. (o.J.): Was ist den bloß mit Kalle los? Hannover
- Schöffski, O./Schulenburg von, J.M. (Hg.)(2008): Gesundheitsökonomische Evaluationen. 3. Aufl. Berlin
- Schöne, Ch. et al. (2014): Rassenhygiene und Euthanasie im Dritten Reich. München
- Schönwiese, V. (2007): Vom transformatorischen Blick zur Selbstdastellung. Über die Schwierigkeit der Entwicklung von Beurteilungskategorien zur Darstellung von behinderten Menschen in Medien. Bidok [Zugriff 1.2.2013]
- Schönwiese, V. (2009): Disability Studies und integrative/inklusive Pädagogik. Ein Kommentar. Bidok [Zugriff 20.11.2013]
- Schott, H./Tölle, R. (2006): Geschichte der Psychiatrie. Krankheitslehren, Irrwege, Behandlungsformen. München
- Schuchardt, E. (1984): Jede Krise ist ein neuer Anfang. Aus Lebensgeschichten lernen. Düsseldorf
- Schuchardt, E. (2002): Warum gerade ich? Leben lernen in Krisen. Fazit aus 2000 Lebensgeschichten eines Jahrhunderts. 11. Aufl. Göttingen
- Schuchardt, E. (2003): Krisenmanagement und Integration. Biographische Erfahrung und wissenschaftliche Theorie. Bd. 1. 8. Aufl. Bielefeld
- Seifert, M. (1998): Geschwister in Familien mit geistig behinderten Kindern. Eine praxisbezogene Studie. Bad Heilbrunn
- Seifert, M. (2012): Lebensqualität von Menschen mit schweren Behinderungen. Forschungsmethodischer Zugang und Forschungsergebnisse. bidok
- Sennet, R. (2010): Respekt im Zeitalter der Ungleichheit. 3. Aufl. Berlin
- Shapiro, A. et al. (1978): Gilles de la Tourette syndrome. New York
- Shapiro, A./Shapiro, E. (1982): Tardive dyskinesia and chronic neuroleptic treatment of Tourette patients. Advances in Neurology 35, S. 413
- Sigerist, H. (1963): Anfänge der Medizin. Von der primitiven und archaischen Medizin bis zum Goldenen Zeitalter in Griechenland. Zürich

- Siegrist, J. (2005): Medizinische Soziologie. 6. Aufl. München
- Simkin, B. (1992): Mozart scatological disorder. *British Medical Journal*. 305, S. 1563 - 1567
- Singer, P. (1994): *Praktische Ethik*. Stuttgart
- Skotko, B. (2014): Leben mit Down-Syndrom. Aus eigener Sicht und aus Sicht der Eltern und Geschwister. *Behinderte Menschen*. 2, S. 47 - 53
- Sonneck, G. et al. (Hg.)(1998): *Medizinische Psychologie*. 5. Aufl. Wien
- Sonneck, G. (2000): *Krisenintervention und Suizidverhütung*. Wien
- Speck, O. (2003): *System Heilpädagogik*. 5. Aufl. München
- Sporken, P. (1975): *Eltern und ihr geistig behindertes Kind – Das Bejahungsproblem*. Düsseldorf
- Sprenger, J./Institoris, H. (1996): *Der Hexenhammer (Malleus maleficarum)*. 12. Aufl. München (EA 1487)
- Sueton, G. (1961): *Kaiserbiographien*. Bd. 1 u. 2. München (EA ca. 120 n. Chr.)
- Stangier, U. et al. (2006): *Soziale Phobie*. Göttingen
- Statistisches Bundesamt (Hg.)(2004): *Datenreport 2004. Zahlen und Fakten über die Bundesrepublik Deutschland*. Mannheim (2. Aufl. 2005)
- Statistisches Bundesamt (Hg.)(2009/2010): *Gesundheit auf einen Blick*. Wiesbaden
- Steinbach, H. (2011): *Gesundheitsförderung. Ein Lehrbuch für Pflege- und Gesundheitsberufe*. 3. Aufl. Wien
- Steinberg, T. et al. (2013): Life events and Tourette syndrome. *Comprehensive Psychiatry*. 54 (5), S. 476 - 473
- Stephan, J. (2011): *Die ägyptische Medizin und ihre Spuren in der abendländischen Medizingeschichte*. Berlin
- Stillman, A. et al. (2009): Tourette disorder overview. *GeneReviews*. PMID 20301778
- Termine, C. et al. (2011): Self-, parent-, and teacher-reported behavioral symptoms in youngsters with Tourette syndrome. A case-control study. *European Journal of Paediatric Neurology*. 15 (2), S. 95 - 100
- Thimm, W. (1972): *Soziologie der Behinderten. Materialien*. Neuburgweier
- Thimm, W./Wachtel, G. (2002): *Familien mit behinderten Kindern*. Weinheim
- Thimm, W. (2006): *Behinderung und Gesellschaft. Texte zur Entwicklung einer Soziologie der Behinderten*. Heidelberg
- Thorson, O. (1931): *Säuberung des Volkstumes und der Religion*. Mossburg
- Toellner, R. (Hg.)(2000): *Illustrierte Geschichte der Medizin*. Bd. 1 - 5. Salzburg
- Tourette aktuell. *Zeitung der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.* 2007 - 2013
- Traxl, B. (2013): Kritische Bemerkungen zum ADHS aus neurobiologischer, psychoanalytischer und ethischer Perspektive. *Heilpädagogik* 1 (56), S. 2 - 8

- Tröster, H. (1990): Einstellung und Verhalten gegenüber Behinderten. Konzepte, Ergebnisse und Perspektiven sozialpsychologischer Forschung. Bern
- TSSG [Tourette's Syndrome Study Group] (Hg.)(2002): Treatment of ADHD in children with tics. A randomized controlled trial. *Neurology* 58 (4), S. 527 – 536
- Tuschel, G./Felsleitner, R. (Hg.)(2005): Miteinander. Integrative Modelle im Wiener Schulwesen. Wien
- Tuschel, G./Mörwald, B. (Hg.)(2007): Miteinander 2. Möglichkeiten für Kinder mit autistischer Wahrnehmung in Wiener Schulen. Wien
- Veenhoven, R. (2000): The four qualities of life. Ordering concepts and measures of the good life. *Journal of Happiness Studies*. 1, S. 1 – 39
- Vie´, J./Baruk, W. (2000): Geschichte der Psychiatrie. In: Toellner, R. (Hg.): Illustrierte Geschichte ... Bd. 4. Salzburg. S. 1945 – 1985
- Viert, T. (2005): Leben mit dem Tourette-Syndrom. Psychosoziale Situation und Bewältigungsstrategien exemplifiziert an drei Menschen mit Tourette-Syndrom. Unveröffentlichte Hausarbeit zur Ersten Staatsprüfung. Dortmund
- Volmert, T. (1996): Lebensqualität und Qualität in der Medizin. In: Petermann, F. (Hg.) Lebensqualität und chronische Krankheit. München. S. 273 – 298
- Wagatha, P. (2006): Partnerschaft und frühkindliche Behinderung. Hamburg
- Waldschmidt, A. (Hg.)(2003): Kulturwissenschaftliche Perspektiven der Disability Studies. Kassel
- Waldschmidt, A./Schneider, W. (Hg.)(2007): Disability Studies. Kultursoziologie und Soziologie der Behinderung. Bielefeld
- Waller, H. (2002): Gesundheitswissenschaft. 3. Aufl. Stuttgart
- Waller, F. et al. (Hg.)(2004): Gesichter der Heiligen Krankheit. Epilepsie in der Literatur. Tübingen
- Weiss, S. (2012): Empfehlungen für Lehrkräfte zum Umgang mit ADHS-Kindern. *Heilpädagogik* 2, S. 19 – 23
- Welke, A. (2012): UN-Behindertenrechtskonvention. Kommentar mit rechtlichen Erläuterungen. Freiburg
- Wenke, M. (2006): ADHS: Diagnose statt Verständnis? Wie eine Krankheit gemacht wird. Eine phänomenologische Kritik. Frankfurt/M.
- WHO (Hg.)(1993). Study protocol for the World Health Organization project to develop a Quality of Life assessment instrument (WHOQOL). *Quality of Life Research*. 2 (2), 153 - 159
- WHO (Hg.)(2004): Internationale Klassifikation psychischer Störungen – ICD-10. 3. Aufl. Bern
- WHO (Hg.)(2005): ICF. Internationale Klassifikation der Funktionsfähigkeit, Behinderung und Gesundheit. Bern

- WHO (Hg.)(2014): Der Europäische Gesundheitsbericht 2012. Ein Wegweiser zu mehr Wohlbefinden. Kopenhagen
- Wilhelm, S. et al. (2003): Habit reversal versus supportive psychotherapy for Tourette disorder. A randomized controlled trial. *American Journal of Psychiatry* 160 (6), S. 175 – 177
- Wilken, U./Jeltsch-Schudel, B. (2003): Elern behinderter Kinder. Empowerment – Kooperation – Beratung. Stuttgart
- Wilkinson, E./Marmot, M. (Hg.)(2003). Social determinants of health. The solid facts. Kopenhagen
- Winkelheide, M./Knees, Ch. (2003): „... doch Geschwister sein dagegen sehr“. Schicksal und Chancen der Geschwister behinderter Menschen. Krummwisch
- Winkelheide, M. (2011): Verschlungenes. Das Normale im Außergewöhnlichen und das Besondere im Normalen. Über die Arbeit mit Geschwistern von Menschen mit Behinderung. Vechta
- Wittmann, M. (2001): Die sprachliche Dimension des Tourette-Syndroms. Unveröffentlichte Dissertation. [www-tourette-syndrom.de/publikationen.htm](http://www-tourette-syndrom.de/publikationen.htm)
- Wrobel, M. (2010): Resilienz (... auch in der Psychiatrie). *Gemeindenahe Psychiatrie*. 1 (31), S. 17 - 26
- Yi, M. et al. (2011): Subjektive Lebensqualität bei Kindern mit Tourette-Syndrom. Sonderdruck/Deutsch. Peking
- Zapf, W. (1972): Zur Messung der Lebensqualität. *Zeitschrift für Soziologie* 4 (1), S. 353 – 376
- Zimbardo, Ph./Gerrig, R. (2008): *Psychologie*. 18. Aufl. München
- Zola, I. (1972): Medicine as a institution of social control. *Sociological Review*. 4, S. 487-504

The Tourette syndrome is a neuro-psychiatric and chronic disorder. It is characterised by certain forms of motoric movements and vocalisations called „tics“. Co-morbid symptoms (i.e. hyperactivity, depression, psychological coercion, anxieties) may be present as well.

This dissertation focuses on the psychosocial situation of people with Tourette syndrome and how they deal with the disorder within a society that tends to interpret their behaviours as a disturbance of the order. For the people with Tourette syndrome this leads consequently to situations of isolation, stigmatisation, mockery but also violent assault against them.

This following research includes thirteen case studies of people that have been interviewed by using the „ero-epic“ counselling technique of Roland Girtler. The technique helps to evaluate the cluster of symptoms and course of this particular disorder. It involves the consideration of personal experiences of people with Tourette syndrome in school, educational training, job and within daily situations and addresses their needs, how they would deal with process strategies and last but not least, how the disorder would affect their qualities of life.

Das Tourette-Syndrom ist eine chronische neuro-psychiatrische Erkrankung, die durch bestimmte Formen motorischer und verbaler Tics gekennzeichnet ist. Zusätzlich treten meist komorbide Störungen (wie Hyperaktivität, Depression, Zwänge, Ängste) auf.

Diese Dissertation beschäftigt sich mit der psychosozialen Situation Betroffener und wie diese die Erkrankung in einer Gesellschaft zu bewältigen versuchen, die dazu neigt bestimmte Verhaltensmuster als störende Abweichung zu interpretieren. Das führt bei Menschen mit dieser Tic-Störung zu Stigmatisierung, Isolierung, Spott u.s.w. aber auch zu Formen der Gewalt gegen sie. Die vorliegende Forschungsarbeit inkludiert dreizehn Fallberichte, die nach den Kriterien der ero-epischen Gesprächs-

führung (nach Roland Girtler) geführt wurden. Diese Methode hilft das Krankheitsbild und das Alltagserleben durch eine intensive Beziehung zu den Betroffenen zu erheben. Sie berücksichtigt welche persönlichen Erfahrungen Menschen mit dem Syndrom in der Schule, der Ausbildung, im Beruf und in alltäglichen Situationen machen mussten und stellt ihre Bedürfnisse, den Umgang mit Verarbeitungsstrategien und welche Einschränkungen der Lebensqualität diese Erkrankung mit sich bringt dar.

## Lebenslauf

Name: Ferdinand Holub

Geburtsort: Wien

Geburtsdatum: 1.1.1959

Familienstand: verheiratet, ein Sohn

Wohnadresse: 1060 Wien

Ausbildungen (Auswahl): Diplom. Gesundheits- und Krankenpfleger, Erzieher

Studien: Lehramt (PH Wien); Pädagogik/Sonder- und Heilpädagogik (Uni Wien); Doktoratsstudium Pädagogik (Uni Wien); Erziehungswissenschaft (PH Wien, Universität Derby); Politische Bildung (Uni Klagenfurt; Uni Krems); Gesundheits- und Pflegewissenschaft (Uni Wien); Soziologie (Uni Wien)

Beruf/Tätigkeitsbereich: Pädagoge, Lehrbeauftragter, Betreuer von Diplomarbeiten bzw. Masterthesen