

Einführung zur deutschen Ausgabe

Immer wieder wird in der klinischen Praxis nach Ratgebern und Informationsbroschüren zum Gilles-de-la-Tourette-Syndrom (kurz: Tourette-Syndrom; TS) für Betroffene und ihre Angehörigen gefragt. Die wenigen in deutscher Sprache vorhandenen Drucksachen kommen oft recht technisch daher und sind insbesondere für Kinder kaum zu verstehen. Umso erfreulicher ist es, dass mit »Leben mit Tourette-Syndrom« nun auch auf Deutsch ein gut verständliches und anschauliches Werk vorliegt, welches sich an betroffene Kinder, deren Familien und an das Schulpersonal richtet. Durch wissenschaftliche Studien mit großen Bevölkerungsstichproben wissen wir heute, dass Tic-Störungen, darunter das Tourette-Syndrom, keineswegs selten sind. Dennoch ist insgesamt wenig Wissen dazu in der Allgemeinbevölkerung und teilweise auch bei Fachpersonen vorhanden. Wir lernen immer wieder Betroffene kennen, bei denen bzgl. der Diagnose lange Zeit Unklarheit bestand oder noch besteht. So kommt es leider immer noch vor, dass die Erkrankung über Jahre oder Jahrzehnte, teilweise bis ins Erwachsenenalter hinein, unerkant bleibt, z. B. wenn die vokalen Tics nicht im Vordergrund stehen. Dies liegt vielleicht an dem Vorurteil, dass die vokalen Tics auffällige sprachliche Inhalte haben müssten wie Fluchen oder obszöne/sexualisierte Inhalte (was auch als Koprolalie bezeichnet wird). Dies ist aber bei den meisten Patienten nicht der Fall, sondern die vokalen Tics können auch sehr einfache Lautäußerungen wie Schniefen oder Husteln sein.

Mit ein Grund für diesen selbst unter Fachpersonen verbreiteten Irrtum dürften sensationsheischende Medienberichte sein, in denen praktisch ausschließlich Betroffene mit entsprechender

Symptomatik porträtiert werden. In Wirklichkeit kommt Koprolalie jedoch nur bei ca. 10 % der Betroffenen vor.

Betroffene berichten immer wieder, dass ihre Tics von der Familie und in der Schule als »schlechtes Benehmen« interpretiert wurden. Das Vorliegen eines Tourette-Syndroms im Kindes- und Jugendalter betrifft nie nur das Kind und dessen Familie, sondern stets und insbesondere auch die Schule. Aber auch in Schulen ist noch viel zu wenig Wissen über die Erkrankung vorhanden. Die meisten Lehrenden verfügen über wenig bzw. gar keine vertieften Kenntnisse bzgl. der Störung. Ein Tourette-Syndrom bringt nicht nur für das betroffene Kind selbst, sondern auch für die Mitschülerinnen und Mitschüler u. U. erhebliche Einschränkungen mit sich und es ist wünschenswert, dass das Schulpersonal die Kinder auffangen und unterstützen kann.

Das große Verdienst des Buches von Mal Leicester ist es, eine gemeinsame Wissensquelle und Diskussionsgrundlage sowohl für die von einem TS betroffenen Kinder und deren Familien als auch für das Schulpersonal zur Verfügung zu stellen. Mal Leicester ist emeritierte Professorin für Pädagogik, ehemalige Lehrerin an einer weiterführenden Schule und Autorin verschiedener pädagogischer Werke, u. a. zum Thema Inklusion. Zusätzlich ist sie auch aus der Angehörigenperspektive heraus mit dem Krankheitsbild vertraut. Sie kennt daher die schulischen und sozialen Herausforderungen, die mit einer Erkrankung wie dem Tourette-Syndrom verbunden sind, sehr gut. Wir freuen uns daher sehr, dass nun eine Übersetzung ins Deutsche vorliegt, zumal die wesentlichen zu vermittelnden Aspekte international die gleichen sind. Das Buch ist aus der Sicht eines neunjährigen Jungen, Max, verfasst, der seine Geschichte erzählt und berichtet, wie er mit dem Tourette-Syndrom zu Hause, in der Freizeit und in der Schule umgeht und was ihm bei der Bewältigung hilft. Tipps wie die Einrichtung eines Patensystems, die Benennung

eines festen Ansprechpartners oder Vertrauenslehrers sowie spezielle Vereinbarungen für die Arbeit im Unterricht sind sicherlich unabhängig vom jeweiligen Schulsystem umsetzbar.

Das Werk orientiert sich am Grundsatz der Ressourcenorientierung. Dies bedeutet, dass im Umgang mit einer Erkrankung all das in den Vordergrund gestellt werden sollte, was gut funktioniert und was den Betroffenen entlastet. Max berichtet dementsprechend u. a. darüber, dass es ihm bei seinen Hobbys gelingt, die Störung zu vergessen und Erfolge zu haben, wie z. B. den Sieg bei einem Kart-Rennen. Max wird im Rahmen einer Tourette-Spezialsprechstunde behandelt. Dies ist natürlich grundsätzlich wünschenswert, steht aber, je nach Wohnort, nicht allen Betroffenen zur Verfügung. Dennoch sind wir der Ansicht, dass alle Betroffenen nach Möglichkeit zumindest einmal im Rahmen einer Spezialsprechstunde untersucht und bzgl. der Behandlung beurteilt werden sollten. Gleichmaßen wichtig erscheint es uns, Betroffenen und Familien den Kontakt zu Selbsthilfeorganisationen wie den Tourette-Gesellschaften zu ermöglichen. Im Anhang sind entsprechende Adressen aufgeführt.

Da »Leben mit Tourette-Syndrom« kein Behandlungsleitfaden ist, sondern sich auf den Umgang mit der Erkrankung im Alltag fokussiert, sind die Informationen zur Behandlung entsprechend kurz gehalten. Wir möchten diesbezüglich auf die Leitlinien der verschiedenen Fachgesellschaften verweisen. Über Art und Weise der Behandlung muss jedoch auch im Einzelfall entschieden werden, nicht jeder Betroffene bedarf einer medikamentösen Behandlung. Mit dem Habit-Reversal-Training gibt es neben medikamentösen Behandlungen mittlerweile ein bewährtes psychotherapeutisches Verfahren, dessen Wirksamkeit bei Kindern und Jugendlichen nachgewiesen werden konnte. Für Umstellungen der Ernährung und homöopathische Behandlungen konnte hingegen keine Wirksamkeit

nachgewiesen werden. Im Verlauf ergeben sich darüber häufig Änderungen der Intensität, sodass eine einmal begonnene Behandlung immer wieder neu beurteilt werden muss. In jedem Fall kommt aber der Information des Betroffenen und seines Umfelds eine zentrale Bedeutung zu und genau hierzu vermag der vorliegende Ratgeber beizutragen.

Wir wünschen uns sehr, dass Kinder mit Tourette-Syndrom den hier sprechenden Max kennenlernen können und dass auch betroffene Jugendliche von Max lesen können und sich erinnern, wie es für sie in dem Alter war. Wir wünschen uns, dass alle Eltern von betroffenen Kindern einen Ratgeber wie diesen an die Hand bekommen und dass auch Fach- und Lehrpersonen einen solchen Ratgeber an ihren Schulen und Arbeitsorten vorfinden.

Zürich, im März 2015

Prof. Dr. med. Dipl.-Psych. Susanne Walitza

Prof. Dr. med. Wolfram Kawohl

Vorwort

Ich traf Mal Leicester zum ersten Mal bei einem unserer Gruppentreffen. Sie hatte *Tourettes Action*¹ kontaktiert, weil sie nach Angehörigenunterstützung in ihrer Gegend suchte, und sich freundlicherweise bereit erklärt, eine neue Gruppe zu koordinieren.

Als Mal erwähnte, dass sie dabei war, ein Buch über das Tourette-Syndrom (TS) zu schreiben, war ich begeistert und wusste, dass sie mit ihrem umfangreichen Hintergrund in den Bereichen Bildung und Behinderung, zusammen mit ihrer persönlichen Erfahrung mit TS in der eigenen Familie, die ideale Autorin für ein solches Werk abgeben würde. Ich konnte es nicht erwarten, es endlich zu lesen.

Heute bekam ich eine Nachricht von einer Mutter, die ich neulich bei einem Gruppentreffen gesehen hatte. Sie bedankte sich bei mir für die Organisation des Treffens und sagte, wie wunderbar es für sie gewesen sei, andere Eltern zu treffen, die sich in derselben Situation wie sie befinden. Sie hatte versucht, mit ihrem Sohn über seine Tics zu reden, es gleichzeitig aber sehr schwierig gefunden, seine Aufmerksamkeit dafür zu bekommen.

Dieses Buch wird ideal dafür geeignet sein, dass Eltern und Kinder zusammensitzen und darin lesen und dass die ganze Familie das Leben mit TS kennenlernt. Kinder werden sich an der Geschichte von Max orientieren und Erwachsene werden mehr Informationen und Wissen über die Störung erlangen. Ich weiß,

1 Die britische Tourette-Gesellschaft

dass das in Zukunft sehr vielen Familien in dieser Situation helfen wird.

TS wird sehr stigmatisiert und sogar heute, im 21. Jahrhundert, vielfach missverstanden. Manche sehen es als die »Fluch-Krankheit« und einmal hat mich jemand gefragt, ob es sich wirklich um eine echte Erkrankung handelt! Wir haben noch einen langen Weg vor uns, um die Bekanntheit zu verbessern. Dieses Buch ist ein weiterer großer Schritt in die richtige Richtung.

Ich habe das große Vergnügen gehabt, viele Menschen aller Altersstufen mit TS kennenzulernen, von denen die meisten talentierte, intelligente und kreative Leute sind, die dafür akzeptiert werden wollen, was sie als einzelner Mensch sind und was andere jenseits ihrer Tics sehen.

Es würde mir gefallen, eine Ausgabe dieses Buches in den Bibliotheken aller Schulen im Vereinigten Königreich zu sehen. Es wird Lehrern dabei helfen, ein besseres Verständnis zu erlangen, und Max' Geschichte wäre ideal für die Bekanntmachung bei Gleichaltrigen in den Schulen.

Es ist an uns allen, den Bekanntheitsgrad zu verbessern, Hindernisse aus dem Weg zu räumen und Stigmatisierung zu vermindern, sodass Menschen mit TS ihr Leben in vollen Zügen genießen können, ohne sich isoliert und von der Gesellschaft im Stich gelassen zu fühlen.

Julie Collier
Gruppenmanagerin
Tourettes Action

Danksagung

Ich möchte gerne Sarah Tanner für die tatkräftige Hilfe bei der Vorbereitung des Manuskripts danken, Lucy Buckroyd für Rat und Ermutigung und Tony Phillips-Smith (Apsley) für seine tollen Illustrationen. Für ihre hilfreichen Anmerkungen bin ich Julie Collier, Suzanne Dobson, Jane Fowlie, Joe Kilgariff und Roger Twelvetrees zu Dank verpflichtet.