

LEHRANSTALT FÜR HEILPÄDAGOGISCHE BERUFE

Tourette-Syndrom ein Grund für Stigmatisierung?

Durchsetzung, Folgen und Funktion

DIPLOMARBEIT
von
Mario Sornig
IN DER AUSBILDUNG ZUM DIPLOMIERTEN BEHINDERTENPÄDAGOGEN
AN DER LEHRANSTALT FÜR HEILPÄDAGOGISCHE BERUFE
2003

ERSTLESER: Herr Mag. Heinz Payer
ZWEITLESER: Herr Dr. Eduard Berdnik

INHALTSVERZEICHNIS

1	Vorwort	4
2	Einleitung	7
3	Historischer Überblick.....	9
4	Das Tourette - Syndrom	13
5	Die Symptome	14
6	Neuropsychiatrische Erklärung des Tourette-Syndroms 15	
6.1	Die Geschichte von Dopa und Serotonin	15
7	Mögliche Erscheinungsformen	18
7.1	Einfache Tics:.....	18
7.1.1	Einfache Motorische Tics:.....	18
7.1.2	Einfache Vokale Tics:	18
7.2	Komplexe Tics:.....	18
7.2.1	Komplexe Motorische Tics:.....	18
7.2.2	Komplexe Vokale Tics:	19
8	Die Eigenkontrolle der Tics.....	20
9	Assoziierte neuropsychiatrische Verhaltensauffälligkeiten	21
9.1	HKS (Hyperkinetisches Syndrom):.....	21
9.2	Eingeschränkte Impulskontrolle:	21
9.3	Lernschwierigkeiten:	21
9.4	Schlafstörungen und Depressivität:	21
9.5	Zwanghafte Verhaltensweisen, Perfektionismus und ritualistisches Verhalten:	22

10	Stigmatisierung	23
10.1	Erklärung des Begriffes „Stigma“	24
10.2	Durchsetzung	26
10.3	Funktionen.....	26
10.4	Folgen	28
11	Tics und Verhaltensauffälligkeiten von Bernd	29
11.1	Aus dem Interview mit Bernd vom 04.01.2003	29
12	Meine eigenen Erfahrungen und Gedanken zum Thema Stigmatisierung	32
12.1	Mein Umgang mit dem Stigma.....	32
12.2	Funktionen eines Stigmas.....	38
12.3	Folgen eines Stigmas.....	41
13	Reflexion	44
14	Interview mit Bernd vom 04.01.2003	46
15	Interview mit der Mutter von Bernd 12.02.2003	49
16	Interview mit Bernd vom 12.02.2003	56
17	Literaturverzeichnis	60

1 Vorwort

Den ersten Kontakt mit dem Thema Tourette - Syndrom hatte ich in meiner Hauptschulzeit, hierbei hatte es sich nur um lustige Geschichten über einen Jungen gehandelt, der anders war und Sachen machte von denen keiner wusste warum sie passierten.

Später habe ich den Jungen kennen gelernt und seit dieser Zeit sind wir befreundet. Er wusste damals selbst nicht woher diese Dinge, die er macht, kommen. Bernd hat erst mit 19 Jahren erfahren, dass das „Es“ das Tourette – Syndroms ist.

Unter anderem habe ich miterlebt, wie Bernd in unserer Gesellschaft integriert war, sich aber auf Grund seines immer intensiver werdenden Tourette - Syndroms mehr und mehr zurückzog. Durch diese Tatsache, dass Betroffene auf Grund solcher Symptome oft ausgegrenzt und stigmatisiert werden, möchte ich mit meiner Diplomarbeit etwas zur Aufklärung beitragen. Die Menschen sollten mehr über das Tourette - Syndrom erfahren, damit ein besseres Miteinander gewährleistet ist, ungünstige Reaktionen (z.B. Resignation, Ausgrenzung, Rückzugsverhalten, ...) auf das Tourette – Syndrom vermieden und positive Perspektiven beibehalten bzw. entwickelt werden. Weiters ist es Bernd auf Grund seiner Symptomatik schwer möglich, den für uns normalen Alltag (wie seinen erlernten Beruf als Maschinenbauer, Autofahren, sportliche Aktivitäten, das Benützen von öffentlichen WC Anlagen, u.v.m.)nachzugehen. Da Bernd und vielen anderen nur beschränkte Möglichkeiten der Integration in unserer Gesellschaft geboten werden, eröffnet diese Arbeit vielleicht auch neue Perspektiven.

„Die Umgebung sollte versuchen, die sachliche Information, die sie von einem Betroffenen über seine Krankheit erhält, aufzunehmen und zu verstehen. Dann kann man erkennen, daß hinter den ins Auge springenden Tics interessante Persönlichkeiten stecken, die genauso ernst genommen werden wollen und

können wie jeder andere Mensch auch; mit denen man genauso umgehen kann und soll wie mit anderen Personen des Umfeldes.“¹

Abschließend möchte ich eine Aussage aus dem Buch von Erving Goffman „Stigma“ hinzufügen, die mir selbst sehr wichtig ist und gleichzeitig zeigt, dass meine Arbeit kein Mitleid sondern ein Verstehen dieser Krankheit wecken soll.

„Wer sagte, daß Krüppel unglücklich sind? Ihr oder sie? Bloß weil sie nicht tanzen können? Jede Musik muß sowieso einmal aufhören...“²

Kinderlähmung ist nicht traurig – sie ist nur verflixt lästig...“³

Ich bin stolz darauf einen Freund mit Tourette – Syndrom zu haben. Denn das Tourette – Syndrom macht nicht nur Bernd zu jemand Besonderen, sondern auch mich.

Durch diese Arbeit ist auch meine Beziehung zu Bernd und seiner Familie besser geworden. Dadurch hat diese Arbeit noch mehr Wert für mich.

An dieser Stelle möchte ich mich bei Bernd und seiner Familie bedanken, die immer Zeit und Kuchen für mich hatten. Weiters bedanke ich mich bei Markus Gutschlhofer, der mich auf die Idee gebracht hat dieses Thema zu wählen. Bei meiner Freundin, Barbara Christof, bei der ich in meiner Zeit der „Emotionalenwechselbäder“ immer wieder Kraft tanken konnte, bei Nicole Donau, die mir bei meiner Grammatik- und Rechtschreibschwäche ihre Hilfe anbot, um diese auf ein Minimum zu reduzieren. Auch möchte ich mich bei all denen bedanken, die mich bei meiner Diplomarbeit unterstützt und mir diese ermöglicht haben.

¹Prof. Dr. med. Aribert Rothenberger (Universität Göttingen),
http://www.tourette.de/wasist/fragen_antw.shtml#1_23.1.03, S. 10

² Goffman Erving: Stigma: über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität, Suhrkamp Frankfurt am Main, 11. Auflage, 1994, S. 144

³ Goffman Erving: Stigma, 1994, S. 144

„Behinderung ist nicht durch die bloße Funktionsbeeinträchtigung bereits eine Behinderung, sondern erst durch die Erschwerung der gesellschaftlichen Partizipationen, die diese mit sich bringt. Merkmale des behinderten und Merkmale seiner Gesellschaft bewirken also erst gemeinsam das Phänomen der Behinderung(vgl. BÄRSCH 1973a, 7)“⁴

⁴Hensle Ulrich/A.Vernooij Monika: Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen1: Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte: Quelle und Mayer, Wiebelsheim, 7.Auflage, 2002, S.11

2 Einleitung

Ziel meiner Arbeit ist es, einen Beitrag zur Aufklärung über diese weitgehend noch unbekannte neuropsychiatrische Erkrankung zuleisten. Mein Anliegen ist es auch, die Bevölkerung für diese Erkrankung und den Umgang mit den Betroffenen zu sensibilisieren, da an Tourette-Syndrom (TS) Leidende stark von Ausgrenzung und Stigmatisierung betroffen sind.

Durch meine Kontakte mit Bernd, konnte ich mich mit einem Betroffenen und seiner Familie austauschen und hatte dadurch einen praktischen Bezug.

Im Anschluss an das einleitende Kapitel folgt ein geschichtlicher Abriss des TS. Handelt es sich hier um eine neuzeitliche Erkrankung oder gab es das TS auch schon in anderen Epochen?

Wer entdeckte die Krankheit und woher hat sie ihren Namen?

Was bedeutet TS? Diese Frage wird im vierten Kapitel beschrieben.

Im fünften Kapitel werden die Symptome des TS behandelt.

Im sechsten Kapitel stellt sich die Frage, ob das TS eine neurologische Erkrankung ist?

Wie facettenreich ist diese Erkrankung?

Im siebten und achten Kapitel möchte ich anhand der Tics und der Eigenkontrolle der Betroffenen aufzeigen, wie umfangreich diese Krankheit sein kann.

Das neunte Kapitel steht im Zeichen der assoziierten neurologischen Verhaltensauffälligkeiten, die diese Krankheit noch facettenreicher und noch schwieriger zu verstehen macht.

Im zehnten Kapitel wird die Stigmatisierung, ihre Durchsetzung, Funktion und Folgen behandelt.

Das elfte Kapitel – ein Interview mit Bernd, soll als praktisches Beispiel, das TS anschaulicher machen.

Meine Erfahrungen und Gedanken zum Thema Stigmatisierung haben unter Kapitel zwölf ihren Platz gefunden. Hier habe ich unterstützend Ausschnitte aus den Interviews mit Bernd und seiner Mutter zur Hand genommen.

3 Historischer Überblick

Bis heute gibt es keine genauen Auskünfte über das erstmalige Auftreten des TS. Man stößt jedoch immer wieder auf Beschreibungen Betroffener in allen geschichtlichen Epochen. Zum Beispiel schreibt ein griechischer Gelehrter, vor ca. 2000 Jahren, von Fällen über Zuckungen, Grimassenschneiden, Gebell, plötzliches Fluchen, etc.

Da er keine wissenschaftlichen Erklärungen dafür fand, machte er den Einfluss der Götter dafür verantwortlich oder er diagnostizierte Manie und Wahnsinn.⁵

In Folge meiner Recherchen stieß ich auf einige weitere Textzeugnisse:

„... die Beschreibung eines Menschen mit motorischen und vokalen Tics finden wir bei Sprenger und Institoris (1487). Der gemeinsam von ihnen erstellte „malleus maleficarum“ (Hexenhammer) faßt als kasuistischer Kommentar zur „Hexenbulle“ die verschiedenen Stücke des Hexenglaubens und der Zauberdelikte zusammen. und gab dem weltlichen Strafrichter, der später die Hexenprozesse führen sollte, das für die Gerichtspraxis maßgebliche Gesetzbuch an die Hand (zitiert aus: Meyers enzyklopädisches Lexikon, Bd 11, S.826, Jg. 1974). Im Hexenhammer wird ein Priester beschrieben, der angab, er sei der Teufel, der von seinen (des Priesters) Extremitäten, seinen Nacken, seiner Zunge und seinen Lungen Besitz ergriffen habe. Der Teufel zwingt ihn dazu, Worte auszusprechen, Laute auszustoßen, beim Gebet plötzlich die Zunge herauszustrecken, oder an Beinen, Armen, Nacken und Rumpf zu zucken. Der Priester wurde angeblich durch Exorzismus geheilt. Gegenwärtig sind etwa zwei Dutzend Patienten mit Tourette-Syndrom (TS) bekannt, die versucht haben, durch Exorzismus eine Besserung ihrer Beschwerden zu

⁵ vgl. Hartung Sven: „...sonst bin ich ganz normal“: Leben mit dem Tourette - Syndrom: Rasch und Röhring Verlag, Hamburg, 1995, S. 123

erreichen; keiner von ihnen konnte Positives berichten (Shapiro und Shapiro 1982b).⁶

Die erste eindeutige Beschreibung eines Tourette-Syndroms stammt von Jaques Charcot (1825). In seiner Fallstudie über die französische Adelige Madame de Dampierre, die bereits im Alter von sieben Jahren folgende Tourette – Syndrom - Symptomatik aufwies, beschreibt er folgende Erscheinungen: krampfhafte Kontraktionen der Hand- und Armmuskeln, Körperverdrehungen, außerordentliche Grimassen, Ausstoßen bizarre Schreie und sinnloser Wörter.⁷

Der französischen Neurologen Georges Edmound Albert Brutus Gilles de la Tourette (1857 – 1904), nahm 1885 diese Fallberichte wieder zur Hand und wollte damit die Symptomatik differenziert zu anderen neurologischen Erkrankungen betrachten. Hierzu beobachtete er insgesamt neun Patienten über einen Zeitraum von 60 Jahren.

Dadurch hatte er die Möglichkeit charakteristische Symptome aufzudecken.⁸

„Viele seiner Beobachtungen und Erkenntnisse haben bis heute Gültigkeit und die „Krankheit der Tics“ wurde demzufolge nach seinem Namen benannt.

Nach Gilles de la Tourettes Tod manifestierte sich zunächst die Sichtweise eines moralischen Leidens als Ausdruck von Boshaftigkeit, das man auf pädagogische Weise anzugehen versuchte, zum Beispiel durch die Lektüre des Struwwelpeters.⁹

Etwa um 1900, als Ärzte, Neurologen und frühe Psychiater als Teil des Zeitgeistes zunehmend an der Psychologie der Patienten, der Krankheit und der Menschen im Allgemeinen interessiert waren, begann eine neue Periode.

⁶ Rothenberger Aribert: Wenn Kinder Tics entwickeln: Beginn einer komplexen kinderpsychiatrischen Störung: Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, New York, 1991, S.3

⁷ vgl. Rothenberger A.: Wenn Kinder Tics entwickeln: 1991, S. 176f

⁸ vgl. Hartung Sven: 1995, S. 128

⁹ vgl. Hartung Sven: 1995, S. 131

Hier ist es nicht verwunderlich, dass die Störungen des TS auch auf psychologischen Störungen durchsucht wurden. Die Entwicklung kulminierte in dem sehr wichtigen Beitrag von Meig und Feindl (1902), die versuchten, die Bewegungsstörungen zu klassifizieren. Nachfolgende Autoren haben die Unterscheidungen von Tics, Gewohnheiten, Zwangsdanken, Zwangshandeln, Dystonie und TS vermischt.

Zwischen 1921 und 1955 trat die psychoanalytische Theorie in den Vordergrund. TS wurde u.a. als Neurose charakterisiert, die der Hysterie gleiche und einen organischen Faktor beinhaltet.

Um 1954 bis 1965 wurde sehr wissenschaftlich gearbeitet, es wurden große Sammlungen und Untersuchungen von Patientenbeobachtung durchgeführt. Man sprach hier von epidemiologischen Studien.

1961 kam die medikamentöse Behandlung des TS in Mode. Durch die erfolgreiche Behandlung mit Psychopharmaka (vor allem Haloperidol). Ein neues Interesse an der organischen Grundlage des TS wurde wach. Nichtsdestoweniger entwickelte sich daneben eine Phase im Rahmen experimentalpsychologischer Vorgehensweise. Lernpsychologische Ansätze und Erklärungen sowie Behandlungen von Tic-Störungen wurden ausgearbeitet und angewendet.

1975 trat die biologische-datenorientierte Periode in den Vordergrund, die ihre wissenschaftlichen Methoden allmählich entwickelte und die Fragestellung auf Tic-Störung zuschnitt. Diese Vorgehensweise brachte es mit sich, dass mehr Patienten, die nicht diagnostiziert waren von ihrer Krankheit erfuhren. Somit wurden große Untersuchungen möglich.¹⁰

Weiters bin ich auf eine sehr wichtige Aussage von Oliver Sacks gestoßen, die eine Erklärung für das „Nichtwissen“ über das TS sein könnte:

¹⁰ vgl. Rothenberger A.: Wenn Kinder Tics entwickeln: 1991, S.4ff.

In der Neurologie gibt es kein Wort für Überschuss oder Überfluss, weil diese Vorstellung nicht existiert. Unter dieses Kapitel fällt auch das TS.¹¹

Es gibt nur: das System wird der Anforderung gerecht oder es versagt.

„Daher stellt eine Krankheit, deren Hauptmerkmal das „Überschäumende“, das „Produktive“ ist, die grundlegenden mechanistischen Konzepte der Neurologie in Frage, und dies ist zweifellos ein Grund dafür, warum solche Störungen - so verbreitet, bedeutsam und faszinierend sie sind - nie mit der Aufmerksamkeit untersucht wurden, die sie verdienen.“¹²

¹¹ Sacks Oliver: Der Mann, der seine Frau mit einem Hut verwechselte: Rowohlt Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg, 20. Auflage, 2002, S. 123

¹² Sacks Oliver, 2002, S. 123

4 Das Tourette - Syndrom

„Ich habe zuviel Energie.“¹³

„Alles ist zu hell, zu stark, zu viel“.¹⁴

So beschreibt ein Patient das TS im Buch von Oliver Sacks.

Aribert Rothenberger ist sicher einer der bekanntesten Fachleute auf dem Gebiet des TS. Er beschreibt das TS und seine Symptome so:

Das TS ist eine neuropsychiatrische Erkrankung, die durch Tics charakterisiert ist. Bei den Tics handelt es sich um unwillkürliche, rasche, meistens plötzlich einschließende und mitunter sehr heftige Bewegungen, die immer wieder in gleicher Weise, einzeln oder serienartig auftreten können.¹⁵

¹³ Sacks Oliver: Der Mann der seine Frau mit einem Hut verwechselte: 2002, S.128

¹⁴ Sacks Oliver: Der Mann der seine Frau mit einem Hut verwechselte: 2002, S.128

¹⁵ vgl. Scholz Angela / Rothenberger Aribert: Mein Kind hat Tics und Zwänge: Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette – Syndrom: Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen, 2001, S. 121

5 Die Symptome

Die Symptome beinhalten motorische wie auch vokale Tics (genauere Beschreibung folgt unter dem Kapitel „Mögliche Erscheinungsformen“). Diese müssen aber nicht zur gleichen Zeit auftreten. Die Tics können mehrmals täglich, fast jeden Tag oder immer wieder über einen Zeitraum von mehr als einem Jahr vorkommen. Sie können wiederum für Wochen oder Monate verschwinden und dann aber genau so unvermutet wieder auftauchen. Das TS beginnt meist zwischen dem 7 und 8 Lebensjahr, jedoch nie nach dem 21. Weiters ist noch zu erwähnen, dass der Großteil der TS Kranken männlich ist.¹⁶

¹⁶ vgl. Scholz Angela / Rothenberger Aribert 2001, S. 121

6 Neuropsychiatrische Erklärung des Tourette-Syndroms

Laut Rothenberger ist die Ursache des TS bisher nicht vollkommen bekannt. Es ist sicher, dass es sich um eine organische Erkrankung handelt und nicht um eine psychosoziale Störung. Es gibt einige Auffälligkeiten beim Stoffwechselvorgang im Gehirn von TS Patienten. Vor allem das Dopamin gilt als Ursache vom TS. Dopamin ist eine chemische Substanz, welche ein Neurotransmitter, also ein Überträgerstoff, ist, der Informationen weiterleitet (z.B. Bewegungen). Es wird angenommen, dass auch andere Neurotransmitter beteiligt sind, wie z.B. das Serotonin. Durch diese Stoffe kommt es zu einem Ungleichgewicht in den zentralen Botenstoffen. Durch Medikamente „kann“ dies ausgeglichen werden.¹⁷

6.1 Die Geschichte von Dopa und Serotonin

Dies ist ein kurzer Auszug einer Geschichte von Scholz Angela, geschrieben für ihren 9-jährigen Sohn mit TS, damit er die neuropsychiatrische Erkrankung des TS und die wahrscheinliche Ursache des TS leichter versteht.

„Im Gehirn befinden sich sehr viele Nervenzellen, die alle miteinander verbunden sind, verkabelt sozusagen.“

Dieses Kabelnetz ist im Gehirn besonders dicht, geht aber von da aus in den Rücken und weiter in alle Körperteile bis hin zu den Fingerspitzen und Zehen und in die Haut. Die Kabel benötigt das Gehirn für zwei wichtige Dinge: Erstens kommen durch die Kabelstränge immer Meldungen von deinen sämtlichen Sinnesorganen im Gehirn an.“¹⁸ „Zweitens gibst du Meldungen vom Gehirn zu den Muskeln.“¹⁹

¹⁷ vgl. Scholz Angela / Rothenberger Aribert, 2001, S. 139f

¹⁸ Scholz Angela / Rothenberger Aribert, 2001, S. 33

¹⁹ Scholz Angela/ Rothenberger Aribert, 2001, S. 33

„Ohne dieses Kabelnetz ginge also gar nichts. Damit deine Nervenbahnen (so nennt man die Kabel) auch funktionieren können, rasen viele winzig kleine Nerven-Postboten durch sie hindurch.

Sie machen dabei so eine Art Staffellauf. Am Ende jeder Nervenbahn (an den Synapsen) geben sie die Nachricht oder den Befehl an andere Boten weiter, die einen Riesensprung zur nächsten Nervenzelle machen und dort den Stab an die nächsten Boten weitergeben. Die tragen ihn wieder bis zum Ende der Nervenbahn, geben ihn an die nächsten Boten weiter, die machen einen Satz zur nächsten Nervenzelle, und so weiter.

Von diesen Boten gibt es viele verschiedene Arten, aber ich kenne sie nicht alle mit Namen. Zwei von ihnen sind jedoch für dich ganz besonders wichtig, und diese möchte ich dir vorstellen: Der erste heißt Dopamin – aber wir nennen ihn einfach Dopa, weil das kürzer ist.

Dieser Dopa ist ein sehr wichtiger Bote in deinem Körper; denn ohne ihn könnte dein Gehirn kaum erreichen, daß deine Muskeln sich zusammenziehen und du dich bewegst.

Dopa ist also für Bewegung und Anspannung zuständig. Dopa ist der Chef von allen Dopa-Botern, die beim Staffellauf von einer Nervenzelle zur nächsten springen.

Der andere wichtige Gehirn-Bote heißt Serotonin – laß ihn uns freundschaftlich Serotonin nennen. Serotonin ist die Chefin von allen Sero-Botern, die ebenfalls zwischen den Nervenzellen hin- und herspringen.

Serotonin brauchen wir, wenn wir uns wohl fühlen und entspannen möchten. Serotonin ist also zuständig für Ruhe und Entspannung, Ausgeglichenheit und Zufriedenheit.²⁰

„Nun ist es so, daß sich bei den meisten Menschen Dopa und Serotonin ganz gut verstehen. Das liegt daran, daß sie etwa gleich stark sind und sich gegenseitig respektieren.

Diese Menschen bewegen sich immer genau dahin, wohin sie wollen, und nur so lange, wie die Bewegung für sie nützlich ist.

²⁰ Scholz Angela/Rothenberger Aribert, 2001, S. 34

Sie reden nur, wenn sie wirklich etwas Bestimmtes mitteilen möchten, und sie sagen auch nur Wörter, die einen Sinn ergeben. Sie denken auch nur über Dinge nach, über die sie gerne nachdenken möchten.

Es gibt aber einige Menschen, bei denen ist Dopa wilder, stärker und übermütiger als bei den übrigen. Bei diesen Menschen spielt Dopa manchmal etwas verrückt und meint, er müsse ein bißchen Unordnung anrichten.

Und wenn Dopa verrückt spielt und sich mal wieder austoben muß, dann wird es manchmal unangenehm. So geht es dir und auch einigen anderen Kindern und Erwachsenen.²¹

²¹ Scholz Angela/Rothenberger Aribert, 2001, S. 35

7 Mögliche Erscheinungsformen

Die Tics der Betroffenen können sehr komplex sein und sie sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Bei Personen kann ein Tic aber auch mehrere oder sogar alle bekannten Tics auftreten. Tics können auch sehr unauffällig sein. „Kleinere Tics“ sind eigentlich sehr verbreitet, aber oft nicht ersichtlich, oder werden als Marotte abgetan.²²

Um diverse Tics genauer zu definieren, habe ich eine Einteilung nach Prof. Dr. Aribert Rothenberger aus dem Buch von Sven Hartung „... sonst bin ich ganz normal“²³, gewählt.

7.1 Einfache Tics:

7.1.1 Einfache Motorische Tics:

Können sich äußern in: Augenblinzeln, Kopfrucken, Schulterrücken, Grimassenschneiden, ...

7.1.2 Einfache Vokale Tics:

Können sich äußern in: Räuspern, Quielen, Grunzen, Schnüffeln, Zungeschnalzen, ...

7.2 Komplexe Tics:

7.2.1 Komplexe Motorische Tics:

Diese Tics zeigen sich in: Springen, Berühren oder Riechen anderer Leute oder Dinge, Körperverdrehungen, manchmal selbstverletzendes Verhalten (z.B. sich schlagen, kneifen, auf den Kopf schlagen).

²² Scholz Angela/Rothenberger Aribert, 2001, S. 127

²³ Hartung Sven. „...sonst bin ich ganz normal“: Leben mit dem Tourette-Syndrom: Rasch und Röhrling Verlag, Hamburg, 1995, S. 97

7.2.1.1 Kopropraxie:

Es zeigt sich in obszönen Gesten (z.B. Onanierbewegungen,...).

7.2.1.2 Echopraxie:

Übernehmen oder nachahmen von Bewegungen, Handlungen und Gesten anderer Menschen.

7.2.1.3 Touching:

Der Zwang Gegenstände oder andere Personen zu berühren (meist nur ein kurzes Antippen).²⁴

7.2.2 Komplexe Vokale Tics:

Diese zeigen sich im Herausschleudern von Worten und kurzen Sätzen, die nicht im logischen Zusammenhang mit dem Gesprächsthema stehen.

7.2.2.1 Koprolalie:

Ausstoßen obszöner Worte („Ficken“ ist ein sehr beliebtes Wort bei dieser Krankheitsform).

7.2.2.2 Echolalie:

Dabei wiederholt Laute oder Brocken von Worten, die derjenige gerade gehört hat.

7.2.2.3 Palilalie

Bei diesem Tic muss man eigene Laute und Wörter wiederholen.²⁵

²⁴ vgl. Scholz Angela / Rothenberger Aribert 2001, S. 127f

²⁵ vgl. Scholz Angela / Rothenberger Aribert 2001, S. 128

8 Die Eigenkontrolle der Tics

Das Wort „unwillkürlich“ im Zitat von A. Rothenberger, (vgl. Kapitel: „Das TS?“), welches zur Beschreibung der Tics verwendet wird, ist vielleicht nicht ganz angebracht. A. Rothenberger selbst berichtet, dass es nicht passend ist. Zum Teil ist es möglich die Tics für Sekunden oder Stunden zu unterdrücken. Das heißt für die Betroffenen, dass sie also eine gewisse Eigenkontrolle über ihre Symptome haben. Doch meist ist es nur ein Hinausschieben bis es zur Entladung kommt. Oft ist es so, dass es trotz der Unterdrückung zu einer z.B. Lautäußerung kommt. Es ist vielleicht mit dem Drang des Niesens vergleichbar. Das Unterdrücken oder Hinausschieben bedeutet für den Betroffenen, dass er sich sehr konzentrieren muss und sehr viel Energie braucht, was wiederum sehr anstrengend ist. Daraus resultiert, dass es wichtig ist, dass der Betroffene Möglichkeiten hat seine Tics und Zwänge auszuleben (z.B. In der geschützten Umgebung seiner Familie).

Bei ärgerlicher oder freudiger Erregung, innerer Anspannung oder Stress nehmen die Tics meist zu. Genau umgekehrt ist es bei Entspannung, Konzentration oder interessanten Aufgaben. Dabei lassen Tics eher nach.²⁶

²⁶ Scholz Angela/Rothenberger Aribert, 2001, S. 122

9 Assoziierte neuropsychiatrische Verhaltensauffälligkeiten

Rothenberger berichtet, dass nicht bei allen, aber doch bei einem großen Anteil der Menschen bei denen TS diagnostiziert wurde, zusätzliche Symptome auftauchen können. Das sind:²⁷

9.1 HKS (Hyperkinetisches Syndrom):

Aufmerksamkeitsprobleme: Diese Personen sind oft zappelig, leicht ablenkbar, können sich schwer konzentrieren und schwer zuhören, bringen häufig angefangene Dinge nicht zu Ende,...

9.2 Eingeschränkte Impulskontrolle:

Bei den Betroffenen kann es oft zu aggressiven Aussagen kommen, seltener jedoch zu aggressiven Handlungen. Das zeigt sich z.B. in Jähzorn oder der Zerstörung von Gegenständen. Solch aggressives Verhalten führt in den wenigsten Fällen zu bedrohlichen Situationen. Auch die Selbstverletzung taucht meist nur in leichter Form auf.

9.3 Lernschwierigkeiten:

Dies zeigt sich meist in Problemen beim Lesen, Schreiben, Rechnen und auch in der differenzierten Wahrnehmung (z.B. Figur-Hintergrund, Unterscheidungen komplexer Art). Oft sind diese mit einem Hyperkinetischen Syndrom (vergleich oben) verbunden.

9.4 Schlafstörungen und Depressivität:

Das zeigt sich durch Einschlaf Schwierigkeiten, öfters Wachwerden in der Nacht, Sprechen im Schlaf oder auch Schlafwandeln. Depressivität zeigt sich in den Gefühlen von Traurigkeit, Niedergeschlagenheit, Lustlosigkeit und in der

²⁷ Scholz Angela/Rothenberger Aribert, 2001, S. 130

Reaktion sich zurück zu ziehen. Depressionen sind auch auf den Serotoninmangel zurückzuführen.

9.5 Zwanghafte Verhaltensweisen, Perfektionismus und ritualistisches Verhalten:

Betroffenen sind oftmals dem Zwang unterlegen, dass sie Sachen machen müssen, bis es für sie „genau richtig“ ist. Dies ist auch mit gewissen Tics verbunden. Das kann z.B. heißen, dass Dinge mit der anderen Hand noch mal berührt werden müssen, um eine „Symmetrie“ zu haben. Die Beschreibung „eine innere Melodie finden“, trifft dies sehr gut.²⁸

„Es kann auch sein, daß die betroffene Person wiederholt prüfen muß, ob der Herd ausgeschaltet ist, die Tür richtig geschlossen ist, etc. Kinder bitten manchmal ihre Eltern, einen Satz mehrfach zu wiederholen, bis er „richtig klingt“, oder Bettgehrituale zu wiederholen, weil sie „nicht stimmten“.²⁹

„Bei Perfektionismus müssen solange Handlungen durchgeführt werden, bis derjenige eine Bestätigung für sich selbst erhält, dass es „passt“. Wenn die Person das erreicht hat, ist sie für eine gewisse Zeit beruhigt. Wird die Perfektion nicht gefunden, ist die Person innerlich unruhig und irritiert. Es kann sein, dass die Person dann ein anders "Ritualischesverhalten" sucht. Es kann aber auch sein, dass eine Handlung bis zur gänzlichen körperlichen Erschöpfung durchgeführt wird.“³⁰

²⁸ Hartung Sven, 1995, S. 99ff

²⁹ Hartung Sven, 1995, S. 100

³⁰ Aus dem Interview mit Bernd am 4.1.03, S. 45

10 Stigmatisierung

Normalität ist unter Psychologen und Soziologen ein reichlich unsicherer Begriff. Bestimmte erkennbare und erleidbare Arten der Abnormalität hat der amerikanische Soziologe Erving Goffman unter dem allgemeinen Begriff des Stigmas zusammengefasst.³¹

Im Bezug auf das TS ist mir dieser Punkt sehr wichtig, denn das TS ist wenig bekannt und die Symptome werden in unserer Gesellschaft oft als sehr abnorm angesehen. Dadurch kommt es oft zu negativer Stigmatisierung und Vorurteilen. Hinzuzufügen ist auch, dass beim TS das Krankheitsbild häufig sehr sichtbar ist und somit nicht überspielbar. Es gibt viele Menschen, die ein Stigma haben, z.B. das Tragen einer Brille, Depressionen, Rechtschreibschwierigkeiten, auch Amputationen u.v.m. und diese überspielen, um als „normal“ angesehen zu werden.³²

„Wegen der großen Belohnung, die die Tatsache, als normal betrachtet zu werden, mit sich bringt, werden fast alle Personen, die die Möglichkeit haben, zu täuschen, diese auch bei irgendeiner Gelegenheit absichtlich tun.“³³

Das es im Fall von TS fast keine Möglichkeit gibt dies zu überspielen, hat auch einen Vorteil: „Außerdem hält sich der, der täuscht offen für die Erfahrung, was andere „wirklich“ von Personen seiner Art denken, dies in beiden Fällen, wenn sie nicht wissen, daß sie es mit jemandem seiner Art zu tun haben, und wenn sie unwissend anfangen und erst, nachdem die Begegnung schon fortgeschritten ist, es erfahren und schnell einen anderen Kurs einschlagen.“³⁴

Die Erklärung und der Ablauf einer Stigmatisierung gehören für mich zum wesentlichen Teil meiner Aufklärungsarbeit, denn Stigmatisierung ist ein

³¹vgl. Tilmann Moser in: Goffman Erving: Stigma: 1994, S.1

³²vgl. Goffman Erving: Stigma: 1994, S. 64ff.

³³Goffman Erving: Stigma: 1994, S. 96.

³⁴Goffman Erving: Stigma: 1994, S. 108.

wesentlicher Grund zur Isolation und Ausschließung von Personen aus der Gesellschaft.

10.1 Erklärung des Begriffes „Stigma“

Erklärung im Lexikon

Stigma (das; Mz. –men u. –mata; grch.), 1. Brandmal, Wundmal, bes. die durch die Kreuzigung Jesus zugeführten Wunden. -> auch Stigmatisation. –2. Botanik Augenflecken von Geißelalgen, z.B. von Euglena. – 3. Narben des Fruchtblattes der Blütenpflanzen. – 4. Zoologie Flügelmal, dunkler Flecken am Vorderflügel von Insekten. – 5. Öffnung der Tracheen der Insekten nach außen.³⁵

Erklärung nach Erving Goffman

„Er schließt Körper-, Geist- und Charakterdefekte gleichermaßen ein. Träger eines Stigmas leben ein schweres Leben: sie werden abgelehnt, verbreiten Unbehagen, lösen Beklemmungen aus bei den Gesunden, gefährden deren eigenes zerbrechliches Normal-Ich, so weit der Defekt für jeden erkennbar ist. Andere, mit geheimerem Stigma belastet, müssen verleugnen, täuschen, spielen, um weiterhin als normal zu gelten; sie leben in Angst vor Entdeckung und Isolierung. Einsam sind beide.“³⁶

Erklärung nach J. Hohmeier

Ein Stigma ist ein soziales Vorurteil bestimmten Personen gegenüber, welches diesen meist negative Eigenschaften zuschreibt. Es beruht auf

³⁵ Das moderne Lexikon Band 18: Verlagsgruppe Bertelsmann GmbH / Bertelsmann Lexikon – Verlag Gütersloh Berlin München Wien 1972,1975 M, S. 45

³⁶ Tilmann Moser in: Goffman Erving: Stigma: 1967, S. 1

Verallgemeinerungen von teilweise selbst gewonnenen oder von übernommenen Erfahrungen, die nicht mehr überprüft werden.

Stigmatisierung hängt von der Abweichung derer ab, die dem Grossteil der Gesellschaft nicht entsprechen, wie zum Beispiel von körperlichen Besonderheiten, oder auch vom TS.

Bei Stigmata die nicht sichtbar sind, erfolgt die Stigmatisierung anhand von Verdachtsmerkmalen, dazu zählt auch der Kontakt zu Kontrollinstanzen, wie zum Beispiel Gerichten oder psychiatrischen Kliniken.³⁷

„Für Stigmata ist nun charakteristisch, dass einmal das vorhandene Merkmal in bestimmter negativer Weise definiert wird und dass zum anderen über das Merkmal hinaus dem Merkmalsträger weitere ebenfalls negative Eigenschaften zugeschrieben werden, die mit dem tatsächlich gegebenen Merkmal objektiv nichts zu tun haben“³⁸

Dieses Verhalten nennt man Generalisierung, diese betrifft die ganze Person. Zum Beispiel ist ein blinder Mensch nicht nur blind, sondern ihm werden auch Eigenschaften zugeschrieben, sie sind demnach auch traurige, ernste, hilflose und kontaktgehemmte Persönlichkeit, „die zu nichts zu gebrauchen sind“.

Ein Stigma kann auch positiv sein. So wird dem Blinden eine Intuitionsgabe und dem Homosexuellen künstlerische Sensibilität zugeschrieben.

Die positive Zuschreibung ist, glaube ich, ein wesentlicher Punkt, um positive Reaktionen zu bewirken. Meiner Meinung nach kommt diese jedoch bei allen hier angeführten Beschreibungen viel zu kurz.

³⁷ vgl. J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): Stigmatisierung 1: Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen: Luchterhand Verlag, Neuwied, Darmstadt, 1975, S.7

³⁸ J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): 1975, S.7

10.2 Durchsetzung

Die Durchsetzung hängt von verschiedenen Dingen ab.

Eines dieser liegt in der Struktur von Stigmata, nämlich in der Generalisierung.

Da, wie bereits angeführt, sich die Generalisierung auf den gesamten Menschen bezieht, trägt sie zur hohen Wirksamkeit von Stigmatisierung bei.

Bei allgemeinen Normverstößen in der Gesellschaft (wie z.B. bei TS Koprolatie/Kopropraxie) ist die Stigmatisierung der Personen noch leichter.

Ein wichtiger Punkt ist, dass nicht alle Normverstöße stigmatisiert und sanktioniert werden. Welche Normverstöße das sind, hängt von gesellschaftlichen Gruppen, Sanktionsinstanzen oder von der Verbindlichkeit der gebrochenen Norm ab. Hier wird deutlich, dass die Gesellschaft ein Stigma erst möglich macht.

Eine wichtige Rolle beim Thema Stigmatisierung übernehmen die verschiedensten Behörden und Einrichtungen der Sozialarbeit, des öffentlichen Gesundheitswesens, die Polizei, die Strafjustiz sowie der Strafvollzug, die Schule, wie auch die Sonderschule.

Stigmata, die durch solche Einrichtungen entstehen, bleiben nach dem Kontakt meist weiter bestehen, wie beispielsweise die Stigmatisierung von Strafentlassenen oder von ehemaligen Patienten einer psychiatrischen Klinik.

Zwar können sich die Betroffenen an diesen Prozessen beteiligen, aber es herrscht stets ein unausgeglichenes Machtverhältnis.³⁹

10.3 Funktionen

Vier wesentliche Funktionen nach Hohmeier sind:

1. Die Orientierungsfunktion:

Da ein Stigma bestimmte Vorstellungen, Erwartungen und Verhaltensweisen gegenüber der Betroffenen enthalten, werden sie gleichzeitig zur Orientierung der sozialen Interaktion. Dadurch werden Situationen bereits im Voraus

³⁹ vgl. J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): 1975, S.17

strukturiert. Dies kann wiederum Unsicherheit vermindern und eine Entscheidungshilfe bieten. Hierzu ein Zitat von Erving Goffman:

„Informationen über den Einzelnen tragen dazu bei, die Situation zu definieren, sodass die anderen im Voraus ermitteln, was er von ihnen erwarten wird und was sie von ihm erwarten können. Durch diese Information wissen die anderen, wie sie sich verhalten müssen, um beim Einzelnen die gewünschte Reaktion hervorzurufen.“⁴⁰

2. Die Identitätsstrategie:

Das bedeutet, dass man sich so verhält, sodass ein gestörtes psychisches Gleichgewicht bewahrt oder wiederhergestellt werden soll. Demzufolge wird eine Person mit einem Stigma als Bedrohung der eigenen Identität gesehen, da man durch die Begegnung mit einem Stigmatisierten an seine eigenen Abweichungen von der Norm erinnert wird. Es kann sein, dass man seine eigene so genannte „Normalität“ der Person mit einem Stigma gegenüber noch mehr Ausdruck gibt, sich vom anderen abgrenzt und diesen einfach ablehnt.

3. Die Systemstabilisierung:

Es herrscht oft auch Aggression gegenüber sozial schwächeren Menschen, sie regelt einerseits den sozialen Verkehr zwischen Minoritäten und Majoritäten, andererseits auch den Zugang zu Status und Berufschancen; somit werden Stigmatisierte oft als Sündenböcke hingestellt und Nicht – Stigmatisierten dadurch belohnt.

4. Die Herrschaftsfunktion:

Sozial schwächere Menschen, die von der Teilhabe der Gesellschaft ausgeschlossen sind, werden häufig auf Grund ihres Stigmas von Machtgruppen unterdrückt und somit für sie als Herrschaftsfunktion benutzt.⁴¹

⁴⁰ Goffman Erving: Wir alle spielen Theater: Die Selbstdarstellung im Alltag: Piper Verlag GmbH, München, 10. Auflage, 2002, S. 5

⁴¹ vgl. J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): 1975, S. 10ff

10.4 Folgen

Dadurch, dass Stigmatisierung oft zum Verlust oder zur Nichtausübung von bestimmten Rollen führt, sind Betroffene gefährdet von der Gesellschaft ausgeschlossen zu werden und sich dadurch zu isolieren. Zum Beispiel durch ungünstiges soziales Ansehen, Kontaktverluste, den Verlust der Berufsrolle, bis hin zur gänzlichen physischen Vernichtung.⁴²

Weiters wirkt sich eine Stigmatisierung auf die ganze Person aus, durch die Zuschreibung des ganzen Verhaltens auf das Stigma besteht die Möglichkeit, dass die ganze Biographie einer Person auf dieses Stigma angepasst wird.

Für den Betroffenen ist es schwer diesem entgegen zu wirken, da alles was er macht auf das Stigma geschoben werden kann (z.B. Ärger, Angst, Aggression, Resignation u.s.w.), dies wird wiederum als Bestätigung seiner Stigmatisierung gesehen.⁴³

Dazu kommt, dass sich auch die Kommunikation von Stigmatisierten und Nicht – Stigmatisierten ändern kann. Durch das Stigma wird die Person nicht als vollwertiger Kommunikationspartner gesehen und der Stigmatisierte kann nicht einschätzen, wie er von seinem Gegenüber eingestuft wird. Dies hat negative Auswirkung auf die Kommunikation, z.B. Spannungen, Unsicherheit, Verlegenheit und Angst. Eine weitere Folge ist, dass der Betroffene seine persönliche Identität nur schwer aufrechterhalten bzw. weiterentwickeln kann.⁴⁴

⁴² vgl. J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): 1975, S. 7

⁴³ vgl. J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): 1975, S. 13f

⁴⁴ vgl. J. Hohmeier in: Brusten Manfred; Hohmeier Jürgen (Hrsg.): 1975, S. 14

11 Tics und Verhaltensauffälligkeiten von Bernd

Um das TS aus der Sicht eines Betroffenen zu zeigen, möchte ich hier ein Beispiel meines Freundes Bernd schildern:

Mein Freund Bernd ist 24 Jahre alt und wohnt zurzeit bei seinen Eltern in einer ca. 2000 Einwohnergemeinde. Die Tics haben mit 9 Jahren begonnen und mit 18 Jahren wurde für Bernd in Alaska durch Zufall TS diagnostiziert. Hierzu möchte ich nochmals sagen, dass sich die Symptome immer wieder ändern und dass diese sich nicht immer in solchen Ausmaß bei Bernd gezeigt haben.

Die Erklärung von Bernd lehnt sich sehr an die Theorie von Aribert Rothenberger an.⁴⁵

11.1 Aus dem Interview mit Bernd vom 04.01.2003

Welche einfachen motorischen Tics hast du zurzeit?

Einfache motorische Tics habe ich sehr selten, jedoch oft in Kombination mit Zwängen. z.B.: mit dem Fuß gegen das Bettende schlagen. Dieser Zwang, der auf einen Tic basiert, muss so lange ausgeführt werden, bis im Gehirn ein befriedigendes Gefühl eintritt.

Welche einfachen vokalen Tics hast du zurzeit?

Lautes Schreien z.B.: „He“

Der Tic kommt ein paar Gedanken zuvor, bis er ausbricht und sich im Schrei äußert. Der Energieaufwand ist sehr gering und von der psychischen Seite her wenig anstrengend.

Welche komplexe motorische Tics hast du zurzeit?

Grundsätzlich stellt sich die Frage: Wo hört ein Tic auf und fängt ein Zwang an? Es lässt sich mit einem Wort recht gut erklären „Ticassoziertezwänge“ z.B.: Ich sitze auf der Schaukel und sehe in 20 Meter Entfernung ein Fenster aus Glas. Danach kommen die Gedanken diese Fensterscheibe aus Glas kaputt

⁴⁵ Scholz Angela/Rothenberger Aribert, 2001, S. 127f

zuschlagen. Auf diese Gedanken habe ich mit meinen Willen keinen Einfluss. Sie entstehen durch den Dopamin Überschuss. Danach beginnt der Kampf des eigentlichen TS. Mein Gewissen sagt mir, das durch Erfahrung geprägt ist, die Fensterscheibe ganz zu lassen, jedoch kommt es dann auf das Potential des „Ticassoziertenzwanges“ an. Damit ist gemeint, wie stark der Gedanke ist die Fensterscheibe kaputt zuschlagen. Wenn dieser Gedanke stärker ist, das Fenster zu zerstören, dann muss ich diesem Drang nachgehen. Ich stehe auf von der Schaukel und eile meist im schnellen Tempo dorthin. Währenddessen versuche ich den Zwang mit meinen Gedanken abzuschwächen. Ich „gehe mit dem TS einen Kompromiss“ ein, der Schlag wird zwar ausgeführt, aber ich behalte es mir vor, die Schlagkraft selbst zu entscheiden. Es kann passieren, dass der Schlag trotzdem so heftig ausfällt, dass sie kaputt geht.

Weitere Beispiele sind: Glas zerschlagen (Fenster-, Trinkgläser, Computer, Radios, Telefone, Elektronische Geräte,...), anvertraute Personen schlagen, auf Personen spucken, Selbstverletzung (bei scharfen Kanten Hände aufschlagen, wiederholt auf vorhandenen Wunden schlagen, am Asphalt die Hände aufschürfen, Kopf gegen spitze Gegenstände schlagen, ...

Die Kopropraxie zeigt sich bei mir durch „Baumficken“, Onanierbewegungen mit der Hand, Hose runterreißen, Frauen auf den Busen/Vagina greifen, Männern auf den Penis greifen, durch einen „verstärkten Sexualtrieb“,...

Die Echopraxie äußert sich zum Beispiel. Wenn ich jemanden beim Autofahren beobachte und die harmonische Lenkbewegung sehe, muss ich sie ruckartig nachvollziehen oder wenn ich jemanden Radfahren sehe, muss ich in die Luft springen und mit den Füßen Tretbewegungen nachmachen.

Du hast Touching nicht erwähnt! Gehört das nicht zu deinem TS?

Nein

Welche komplexe vokale Tics hast du zurzeit?

Zurzeit schreie ich schnell und ruckartig „how are you“.

Koprolalie?

Schnelles und ruckartiges Schreien: Fick- Schwanz/Fotze/Möse, geile Nutte, Mutter du Hure,...

Und Echolalie?

Meist in Gesprächen und das Wort 2-3-mal wiederholen.

Palilalie habe ich auch nicht zurzeit. Doch im Laufe der Zeit ändern sich die Tics und Zwänge, sie können auch mehr oder weniger werden. Deshalb ist es sehr schwer jetzt genau die Tics und Zwänge aufzuzählen. Es ist auch nicht so, dass diese Zwänge alle auf einmal da sind. Sondern einmal kommt ein Tic und dann vielleicht wieder ein anderer oder auch mehrere gemeinsam.

Hier möchte ich darauf hinweisen, dass man an den oben angeführten Beispielen sich sicher vorstellen kann, dass der Umgang mit dieser Krankheit sehr schwer für Personen ist, die das TS nicht kennen, wie auch für Personen die diese Krankheit haben. Hiermit möchte ich unterstreichen, dass die Aufklärung ein wichtiger Schritt ist.

Nur bei weniger als zehn Prozent aller Betroffenen gibt es eine Beeinträchtigung bei der Ausübung eines Berufes. Vor allem bei besonders schwierigen Fällen, zum Beispiel bei Selbstverletzung oder Zwangsverhalten.⁴⁶

Im Fall von Bernd trifft dies zu. Er hat den HTL Abschluss und stand auch schon im Berufsleben. Doch zurzeit sind seine Tics und Zwänge so schwierig, dass er nicht arbeiten kann. Dadurch werden Stigmatisierung und Isolierung noch größer.⁴⁷

⁴⁶ vgl. Scholz Angela/Rothenberger Aribert: Mein Kind hat Tics und Zwänge: 2001, S. 136

⁴⁷ Interview mit Bernd vom 04.01.2003, S. 45ff

12 Meine eigenen Erfahrungen und Gedanken zum Thema Stigmatisierung

Zum Thema Stigma, mit mir als Umfeld von Bernd und mit Unterstützung der Interviews mit Bernd und seiner Mutter vom 12.02.2003.

12.1 Mein Umgang mit dem Stigma

Ich vermute zum Beispiel, dass Menschen mit TS und motorischen Tics als psychisch Kranke oder mit vokalen Tics als Betrunkene bezeichnet werden. Bestätigung fand ich immer wieder bei Gesprächen mit Bernd und seiner Mutter. Dies kann zur Folge haben, dass diesen Menschen schon von Anfang an eine Abwehrhaltung entgegen gebracht wurde, somit wurde das Kennenlernen dieser nicht mehr in Betracht gezogen. Bei Bernd ist das oft so, wenn wir unterwegs sind und er laute, unerwartete Worte oder gerade gehörte Wörter in kurzen Abständen herausschreit, dann merke ich, dass die Leute, die das mitbekommen und nicht wissen worum es sich dabei handelt, eine Distanziertheit zu uns einnehmen. Ich habe in solchen Situationen das Gefühl, dass wir dann aus dem Augenwinkel betrachtet werden, dass uns ausgewichen und über uns geredet wird. Diese Reaktionen des Umfeldes sind mir sehr unangenehm und mir wäre es oft lieber dem Ganzen aus dem Weg zu gehen. Bei Bernd mache ich die Beobachtung, dass er sich solchen Situationen stellt.

Dieses Beispiel zeigt, dass diese Reaktionen der Gesellschaft mitunter Gründe sein können, dass die betroffene Person von der Außenwelt unbewusst isoliert wird. Es hängt auch davon ab, wie hoch die Toleranzgrenze der Gesellschaft ist, um ein Stigma nicht als solches zu sehen. Somit spielt die Gesellschaft eine sehr wichtige Rolle. Was auch Hohmeier unter dem Punkt Durchsetzung eines Stigmas schreibt.

Meiner Meinung nach ist das TS noch sehr unbekannt und es gibt wenige Organisationen, Einrichtungen oder Informationen für Menschen mit TS. Auf Grund dessen werden diese Menschen oft benachteiligt und stigmatisiert. Es fehlt das Verständnis, dass diese Menschen besondere Unterstützung benötigen.

Wenn Bernd und ich also in der Öffentlichkeit sind, habe ich oft größere Probleme als Bernd selbst, mit der Tatsache seines TS umzugehen. Es ist mir oft peinlich, wenn Bernd seine Tics hat. Darin sehe ich ein weiteres Problem, dass das Umfeld, auch in diesem Falle ICH, solche Probleme hat und nicht der Betroffene selbst, nämlich Bernd. Mir ist es hierbei wichtig, dass ich mit Bernd, wie auch mit anderen über dieses Gefühl spreche. Ich habe aber auch die Erfahrung gemacht, dass es manch anderen Freunden von uns nicht so ergeht, dass es ihnen nicht peinlich ist.

Ich glaube, dass Stigmatisierung mit dem Gefühl von Peinlichkeit einhergeht. Denn es handelt sich hierbei wieder um das Brechen von Normen und Regeln unserer Gesellschaft. Ich denke, dass ich durch mein „Peinlichkeitsgefühl“, Bernd stigmatisiere. Aber durch dieses Wissen kann ich mir die Möglichkeit schaffen, mein Verhalten zu hinterfragen und somit meine Stigmatisierung aufzulösen.

Ein ganz wesentlicher Aspekt ist für mich, wenn ich mich selbst frage:

Warum habe ich dieses „Peinlichkeitsgefühl“?

Warum habe ich ein Problem damit?

Und was kann ich dagegen machen?

Dadurch, dass ich eine Einzelperson und keine gesellschaftliche Gruppe bin, wage ich zu behaupten, dass die Durchsetzung von Stigmata nicht nur von gesellschaftlichen Gruppen sondern auch von **jedem Einzelnen** abhängt.

Ausschnitte aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003 zur Unterstützung zum Thema Durchsetzung eines Stigmas.

„Wie hat sich die Umwelt vor der Krankheit, während der Krankheit und nach dem das TS diagnostiziert wurde, verhalten?

Bevor es uns bewusst geworden ist, dass Bernd anders ist als andere Kinder, waren große Schwierigkeiten, sehr große Schwierigkeiten. Schwierigkeiten mit der Familie und mit Freunden, da wir selber nicht gewusst haben, wenn er z. B. Gläser kaputt machte oder zusammengedrückt hatte, Kleiderstücke kaputt geworden sind, und er hat oft unüberlegt Sachen gemacht, wie z.B. am Gipfelkreuz raufgeklettert ist und andere Burschen waren mit und er hatte den

Zwang, dass er da raufklettern muss und er war nicht zum Abbringen und die anderen sind ihm nachgeklettert. Da war dann schon Entsetzen von den anderen Eltern. Wie kannst du dass zulassen, dass er da raufklettert? Er war nicht wegzubewegen. Da habe ich gewusst, dass das ein Tic ist. Wenn das in seinem Kopf fixiert ist, dann muss er das Ausführen. Aber wir haben damit nicht umgehen können, weil wir nicht gewusst haben, was es ist. Oder wenn wir in ein Gasthaus, eben das fällt mir gerade wieder ein, gegangen sind, weil wir Durst hatten, haben wir was getrunken und er sagte: "Mama ich kann kein Glas angreifen". Ich denke mir, da war er gerade dreizehn/vierzehn Jahre. Da denke ich mir, ach das gibt es ja nicht. Und er sagt ich möchte gerne eine Flasche haben. Und dort hatten sie keine Flasche und ich gebe ihm das Glas und er hat das Glas genommen. Wie es noch nicht ganz am Tisch stand, war das Glas schon kaputt. Und Entsetzen wieder bei den anderen. Was ist das für ein Kind? Aber auch bei uns. Kannst du nicht ordentlich ein Glas halten?"⁴⁸

„Man glaubt es ist ein schlimmes Kind. Was aber nicht stimmt. Er hat sich schwer getan im Kindergarten, weil er sich in eine Linie einordnen musste und das ist für TS-Kranke schwierig. Er hat viele Strafen bekommen – in der Schule vor allem – viele Missverständnisse auch von unserer Seite. Vor allem wenn viele Sachen von uns kaputt worden sind, haben wir nicht verstehen können wieso und warum. Wie wir darunter leiden und wieso macht er das wieder. Er hat gesagt er will es ja nicht. Aber das hat uns kein Arzt und niemand gesagt.“⁴⁹

„Ich habe es gesehen, dass dies von wo anders herkommt. Er tut es nicht aus Bosheit. Das ist das Hinterhältige, weil alle glauben, dass dies Bosheit ist. Wenn man sitzt und er schlägt momentan aus, der das nicht weiß meint, dies ist Bosheit. Wenn man etwas verneint und er hat was haben wollen und man sagte das geht nicht, dann sind nach einer Stunde die Fenster geflogen oder es ist etwas kaputt gegangen und man hat geglaubt, weil es das nicht bekommen hat aber dem war nicht so. Also das hat man viel später kapiert. Da sind Streitigkeiten gewesen, enorme Beschuldigungen, Schuld zugeworfen, und das

⁴⁸ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S. 48

⁴⁹ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.49

ist auch ein typisches Zeichen in der Familie, dass man die Schuld bei den anderen sucht und dann bei sich selbst. Bis man dann sieht, da ist keiner Schuld. Es ist einfach da. Das ist dann der Weg, der Leidensweg, den man geht der über Jahre dauern kann wie bei uns. Mein Mann hat's heute noch nicht überwunden. Der kann es heute noch nicht sehen, der sieht, dass es eine Krankheit ist, aber er kann es nicht annehmen. Er hat noch immer eine Schuldzuweisung und die hört bei ihm nicht auf. Und ich habe den Strich gemacht: Keine Schuldzuweisung, die Krankheit ist einfach da.“⁵⁰

„Seine Freunde haben dies mitbekommen und dachten der Bernd ist so. Die haben das immer akzeptiert. Die Freunde hat er auch heute noch immer. Wie er Kindergarten und Schule ging, gab es welche die dies akzeptierten, aber auch welche die dies nicht konnten.“⁵¹

„Wie sieht es nun das Umfeld?

Wir haben damit leben gelernt. Die Leute die ihn kennen wissen, dass es das TS ist und akzeptieren dies. Vielleicht nicht alle, sie sagen dir das ja nicht ins Gesicht.

Jene Leute, die sich damit nicht befasst haben, können nach wie vor schwer damit umgehen, vor allem wenn er seine obszönen Worte schreit. Das heißt: Aufklärungsarbeit, Aufklärungsarbeit, Aufklärungsarbeit. Das wäre ganz, ganz wichtig. Vor allem in Schulen, da denke ich mir, da gibt es welche die ein Mindest -TS haben. Die ansonst als schlimm abgestempelt werden.

Hat sich durch das TS in der Familie etwas verändert?

Also total! Man hat einen Freundeskreis, aber dadurch bleiben nur sehr wenig wahre Freunde. Familienangehörige, Verwandte die damit nicht umgehen können. Die sagen so etwas gibt es nicht. Du erklärst es ihnen, er tut ihnen leid, aber im Grunde genommen können sie damit nicht umgehen. Sie kommen dadurch weniger, aber das macht nichts.“⁵²

⁵⁰ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.49

⁵¹ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S. 50

⁵² Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.51

„Welche Ängste und Hoffnungen hast du im Bezug zum TS von Bernd?“⁵³

„Wenn er zu Hause ist, kann er seine Tics ausleben, anders ist es in der Gesellschaft“⁵⁴

„Wie gehst du damit um?

Es stört mich überhaupt nicht. „Er ist das, er hat das.“ Ich stehe dazu. Er hat diese Krankheit andere haben andere Krankheiten. Seine ist eben sehr offensichtlich und dadurch sehr leicht kritisierbar. Aber diese Kritik überhören wir schon. Nur wenn jemand wirklich herkommt und fragt gebe ich gerne Auskunft. Aber sowie ich es früher gehabt habe das TS zu verteidigen und zu erklären, das tue ich nicht mehr. Denn wenn es jemand wissen möchte, kommt er zu uns. Außer ich höre eine Diskussion, dann gehe ich hin und sage wie es ist.“⁵⁵

Ausschnitte aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003 zur Unterstützung zum Thema Durchsetzung eines Stigmas.

„Sind in der Öffentlichkeit deine Symptome intensiver und häufiger, als zu Hause in deiner vertrauten Umgebung?

Ja! Grund dafür ist, dass das TS provozierend ist, und wo mehr Leute sind, sind die Tics und Zwänge häufiger. Mehr schreien, sprich: mehr Zucken, weil es eben provozierend ist. .“⁵⁶

„Wie empfindest du „reagiert die Gesellschaft, die das TS nicht kennt“ auf dich?

Hier reicht die Bandbreite von „alkoholisiert“ „deppert“, - ganz verschieden.

Jedoch wenn ich es den Menschen erkläre, akzeptieren sie es. Jüngere Menschen sind diesem offener, als Älteren. Die Erfahrung zeigt, dass es am ehestens bei Menschen zwischen 18 und 40 Jahren. Schwierig ist es aber auch bei kleinen Kindern (zwischen 3 – 5 Jahren).“⁵⁷

⁵³ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.52

⁵⁴ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.52

⁵⁵ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.53

⁵⁶ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 55

⁵⁷ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S.54

Die Behördlichen Einrichtungen gehören auch zu der Durchsetzung eines Stigmas. Welche das sein können, soll in dem folgenden Interview Ausschnitten gezeigt werden.

**Ausschnitte aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003
zur Unterstützung zum Thema Durchsetzung eines Stigmas.**

„Welche finanzielle Unterstützung gibt es?

Wir sind einen ziemlich harten Weg gegangen, dass Bernd Frühpension und Invaliditätspension bekommt. Dabei bekam ich Unterstützung von einer Mutter mit einem Kind welches auch TS hat. Es hat ein Jahr lang gedauert, aber dann hat es gepasst. Es gab Höhen und Tiefen, jetzt bekommt Bernd sein Pflegegeld, Ausgleichszulage und Invaliditätspension. Wenn er bescheiden lebt, hat er sein Auskommen.

Wir haben nie etwas auf die Seite legen können, denn es konnte immer etwas kaputt werden und man konnte nichts planen (z.B. Urlaub), weil jeden Tag etwas Neues sein konnte. Man braucht keinen „Schnickschnack“, man wird und lebt ganz einfach.⁵⁸

**Ausschnitte aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003
zur Unterstützung zum Thema Durchsetzung eines Stigmas.**

„Welche Möglichkeiten nutzt du zurzeit?

Momentan habe ich einen Psychiater und ein Psychotherapeut. Meine Meinung ist, dass die Medikamente am meisten nutzen und einfach die Freunde. Diese sind am wichtigsten. Dass die immer da sind, mit ihnen Spaß zu haben und wenn nicht alles so tierisch ernst genommen wird. Einfach den Tag genießen und fröhlich sein. Ich kann nicht mehr machen. Einfach so nehmen wie es ist – das Ganze.⁵⁹

⁵⁸ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.55f

⁵⁹ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 52

12.2 Funktionen eines Stigmas

Bei mir und Bernd war es am Anfang so, dass ich nur die Geschichten über ihn und seinen bis dahin mir noch nicht bekannten Tics gehört habe. Es waren immer lustige und „nicht ganz normale“ Geschichten. Für mich war es jedoch nicht so, wie Hohmeier es beschreibt, nämlich dass ich eine Bedrohung meiner eigenen Identität durch das TS gesehen habe. Ich habe das Verhalten von Bernd nie als Bedrohung gesehen und sehe es auch jetzt nach den fünf Jahren unserer Freundschaft nicht so. Ich finde es nur hin und wieder unangenehm, wenn er zum Beispiel mich anspunkt, oder wenn er mir ruckartig auf die Arme oder Beine schlägt (hier spielt auch mit, dass ich mich oft einfach erschrecke). Ich fühle mich keineswegs von ihm bedroht, ich empfinde es nur als lästig.

Als ich Bernd kennen lernte war es für mich wichtig zu wissen, dass Bernd Tics hat. Mit diesem wenigen Wissen konnte ich ihm besser begegnen. Somit konnte meine Unsicherheit vermindert werden und es wurde mir gleichzeitig eine Entscheidungshilfe im ersten Kontakt mit Bernd geboten.

Doch in Gespräche mit anderen Freunden und Bernd zeigte sich, dass man auch mit Vorwissen Vorurteile haben kann. Das wiederum verfälscht vielleicht die Begegnung mit Bernd.

Mit dem Thema „Sündenböcke für die Gesellschaft“ kann ich persönlich nichts anfangen, denn ich sehe Bernd nicht als Sündenbock. Er ist für mich eher ein Opfer der Intoleranz der Gesellschaft und gerade durch diese Intoleranz, sehe ich die Gesellschaft selbst als das Leidtragende. Da wir uns vieles an Erfahrung, Neuem und Wissen verbarrikadieren. Dies ist meine persönliche Meinung, ich kann somit nicht ausschließen, dass Bernd in den Augen anderer als „Sündenbock“ gilt.

Vielleicht ist es so, dass die meisten Stigmata eher als etwas Negatives angesehen werden und nicht so wie in meinem Fall zum Teil als etwas Besonderes bzw. Positives. Die positiven Seiten eines Stigmas werden meiner Meinung nach zu wenig berücksichtigt und dadurch bekommt auch das Wort Stigma einen sehr negativen Touch. Wichtig für mich ist auch der letzte Punkt von Hohmeier, wenn er sagt, dass die Funktion eines Stigmas auch eine Herrschaftsfunktion ist. Denn sie ist ein wesentliches Bestandteil davon, dass betroffene zu Randgruppen werden.

**Ausschnitte aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003
zur Unterstützung zum Thema Funktion eines Stigmas.**

„Welche Ängste und Hoffnungen hast du im Bezug zum TS von Bernd?“⁶⁰

„Er hat auch gesagt, dass er ganz unabhängig leben möchte. Das ist sein Ziel. Ich habe immer das Gefühl gehabt, er wird das nie alleine schaffen, er wird immer wen brauchen. Schon allein, dass er den Wunsch ausspricht, ist das ein Monsterschritt. Das ist auch für den Elternteil wichtig, er ist so stark, und irgendwie gibt es immer Menschen, die ihm eine Dienstleistung machen. Wenn er es will, dann schafft er es. Das glaube ich, und das gibt mir viel Kraft. Weil ich weiß, dass ich nicht immer da sein kann für den Bernd.“⁶¹

**Ausschnitte aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003
zur Unterstützung zum Thema Funktion eines Stigmas.**

„Wie gestaltest du dir dein soziales Umfeld?

Zum einen durch den Computer, um durch den Internetzugang den Kontakt nach außen zu haben. Dadurch ist es mir auch möglich, meine finanziellen Geschäfte selbst erledigen zu können. Der Computer ist mein Schlüssel. Das möchte ich auch in Zukunft machen, um Aufträge erledigen zu können, in der Sparte wo ich gearbeitet habe. Maschinenbauer als freier Mitarbeiter.

Du siehst ich habe hier einen speziellen Computer, aus speziellen Materialien. Es gibt Materialien die für TS-Patienten geeignet sind und welche, die es nicht sind. Ich habe mir auch spezielle Schistöcke zum Tourengehen anfertigen lassen, die aus Karbonkohlefasern sind. Also sehr flexibel und biegsam sind.“⁶²

„Welche Möglichkeiten nutzt du zurzeit?“⁶³

„Da ist das Telefon ein gutes Beispiel: da bin ich gerade in der Planung ein unzerstörbares Telefon zu entwickeln. Ich habe sicher schon in dem letzten Jahr gut fünfzig Telefone gebraucht. Diese sind zwar gratis von Telekom, sie

⁶⁰ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.52

⁶¹ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.52

⁶² Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 56

würden sonst weggeworfen werden. Es ist sehr mühsam diese immer wieder herzurichten, weil diese für Menschen mit besonderen Bedürfnissen nicht geeignet sind. Dadurch wird man aber auch sehr erfängerisch.“⁶⁴

„Wie gestaltest du dir dein soziales Umfeld?“⁶⁵

„Das Telefon ist für mich auch sehr wichtig, um mit meinen blinden TS-kranken Freund reden zu können. Vor allem weil dies die Hauptbeschäftigung meines Freundes ist.

Ich schaue, dass ich so oft wie möglich unter die Leute komme und die dadurch aufgeklärt werden. Unter anderem möchte ich einen Artikel über TS in die Gemeindezeitung geben. Vor allem aber auch als Werbung für die HTL, die mir das Telefon um den Materialpreis machen. Eben durch den Kontakt mit einem ehemaligen Lehrer in meiner HTL, der jetzt der Direktor dieser Schule ist. Wenn Leute mich direkt auf mein TS ansprechen, erkläre ich ihnen dieses, aber ich gehe nicht direkt auf Menschen zu, um ihnen dies zu erklären. Die Menschen sollten lernen, sie sollten selber soweit sein mit ihren eigenen Verstand, wenn sie mich anschauen, dass dies nicht „deppert“ von mir ist, sondern eine Krankheit. Es ist eine Förderung der Intelligenz für die Menschen.“⁶⁶

„Fühlst du dich als Außenseiter?

Überhaupt nicht! Es kommt nur auf die Einstellung drauf an. Ich glaube, dass es viel mehr Außenseiter im „normalen“ Leben gibt. Diese sind viel mehr Außenseiter, die sich durch Depressionen zurückziehen (nicht mehr außer Haus gehen – zurückziehen). Diese fühlen sich mehr als Außenseiter, als ich. Ich fühle mich nicht als Außenseiter, ich fühle mich als Bernd, der besondere Bedürfnisse hat. Das ist so!“⁶⁷

⁶³ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 55

⁶⁴ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 56

⁶⁵ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 56

⁶⁶ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 57

⁶⁷ Aus dem Interview mit Bernd am 12.02.2003, S. 57

12.3 Folgen eines Stigmas

Bei TS werden die Folgen meiner Meinung nach, durch die Verschiedenheit und das Wechseln der Symptome verstärkt. Denn wenn man hört, dass jemand immer das gleiche Wort schreit, ist es einfacher dies als Eigenheit der Person anzusehen. Doch wenn die Tics komplizierter werden, wird es auch leichter diesen Menschen als verrückt oder betrunken abzustempeln.

Es kann auch sein, dass alles, speziell Negatives, was der Betroffene macht gleich auf das TS bezogen wird, was wiederum mit einschließt, dass der Betroffene selbst ihm unangenehme Dinge auf das TS schiebt.

Im Bezug auf das Abschieben von Eigenschaften auf das, gibt es bei Bernd und mir ein spezielles Thema. Das bei Hohmeier gar nicht erwähnt wird.

Ich spiele hier auf die vulgäre Ausdrucksweise von Bernd an, die nichts mit den vokalen Tics zu tun hat, sondern meiner Meinung nach mit seiner persönlichen Ausdrucksweise. Zu diesem Thema haben wir auch schon oft miteinander diskutiert. Er behauptet, dass dies vom TS her komme, denn Menschen mit TS haben einen höheren Sexualtrieb.

Ich finde, bei Bernd ist es eine Gewohnheitssache. Da er mit anderen Menschen die auch das TS haben, oft telefoniert oder im Internet kommuniziert, nehme ich an, dass sie untereinander im Laufe der Zeit eine eigene Sprache entwickelt haben, die für Außenstehende ungewohnt wirkt.

Eine Folge des regen Kontaktes zu anderen Betroffenen ist sicherlich, dass diese Gruppe nun ihre eigenen Normen und Regeln entwickelt hat. Und somit vielleicht die Normen und Regeln der Gesellschaft ein wenig aus den Augen verliert.

Diese Wortwahl oder dieses „Benehmen“ von Bernd ist oft ein Problem für mich. Das ist oft der Fall, wenn ich ihm Freunde von mir vorstelle. Für mich ist das wieder eine peinliche Situation und dieses Peinlichkeitsgefühl steht für mich in Verbindung mit Normverhalten und Verhaltensregeln.

Meine Behauptung ist, dass Bernd in solchen Situationen sich auf das TS hinausredet, vielleicht hängt es aber einfach damit zusammen wie Bernd gelernt hat mit dem TS umzugehen? In diesem Fall ist es für mich schwierig genau zu erkennen, ob es nur eine Stigmatisierung von mir ist oder ob es so ist wie es Bernd beschreibt.

Trotzdem finde ich es wichtig dieses Beispiel einzubringen, um zu zeigen, dass das Wissen um eine Stigma noch nicht heißt, dass man nicht auch selbst stigmatisiert.

Es ist aber auch so, dass ich auf Grund des TS Bernd auch einige positive Dinge zuschreibe. Wie z.B., dass das TS Bernd erfinderisch, besonders, stärker, widerstandsfähiger, u.s.w. gemacht hat.

Aber er schreibt sich auch selbst Dinge zu. Wie z.B., dass er durch das TS selbstständiger geworden ist und leichter eine eigene Persönlichkeit entwickeln konnte.

Er sagt selbst, dass sein Vater eine sehr dominante Person ist. Aber das TS kann man nicht dominieren und das hat Bernd ermöglicht, sich nach seinen Wünschen zu entwickeln und nicht nach dem Wunsch seines Vaters.

Diese Punkte haben für mich große Bedeutung. Denn diese Zuschreibungen sind nicht negativ behaftet. Doch ich glaube, dass eine negative Zuschreibung bei Leuten aufkommt, die Bernd nicht kennen. Hier bekommt das Wort „dahinterschauen“ wieder eine wertvolle Bedeutung.

Was mir bei der Beschreibung von Hohmeier fehlt oder zu wenig hervor kommt, sind die **positiven Folgen**.

Zum Punkt Interaktion mit Stigmatisierten von Hohmeier, kann ich ihm auch nicht ganz zu stimmen.

Denn bei Bernd glaube ich, dass seine Identität sehr weit entwickelt ist und dass das TS als Stigma ihn und seine Familie noch stärker und persönlicher gemacht hat.

Bei uns hat sich die Rolle des Stigmatisierten und des Nicht-Stigmatisierten verändert. Jedoch nicht dahingehend, dass es bei mir als „Nicht-Stigmatisierter“ zu Spannungen, Unsicherheit, Verlegenheit und Angst kommt, sondern, dass ich von Bernd lernen kann und er von mir.

**Ausschnitte aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003
zur Unterstützung zum Thema Folgen eines Stigmas.**

„Wie hat sich die Umwelt vor der Krankheit, während der Krankheit und nach dem das TS diagnostiziert wurde, verhalten?“⁶⁸

„Wir waren auch bei einem Psychiater, aber der hat ihn nicht genau untersucht. Heute bin ich froh, dass dies nicht passiert ist. Wäre er damals in eine Klinik gekommen, hätten sie ihn nieder gespritzt, wäre er ein Versuchskaninchen gewesen und er wäre heute noch drinnen. Ich habe es ja erlebt, dass es anderen so geht. Dies ist ihm vielleicht erspart geblieben. Es gab innerhalb der ganzen (erweiterten) Familie große Streitigkeiten, weil sie glaubten, dass dies nicht verantwortbar sei, wenn er nicht in eine Klinik kommt. Ich glaubte, dass sich das irgendwann wieder legen wird. Ich habe Bernds Krankheit nicht als Last empfunden, sondern das Umfeld. Eine andere Mutter fragte: „Wie habt ihr das geschafft, dass er nicht in eine Klinik gekommen ist? Weil irgendwann kommt bei jeden der Punkt, wo man sagt „Aus“, „Schluss“ es geht nicht mehr“? Ich habe mir immer gedacht: „Es wird schon gehen“. Heute bin ich froh! Er kann heute selbst entscheiden, welche Medikamente er nimmt, ob er eine Untersuchung für die Forschung macht. Er wollte immer klar und deutlich informiert sein über seine Krankheit, dadurch lernte er auch besser damit umzugehen als wir.“⁶⁹

⁶⁸ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.48

⁶⁹ Aus dem Interview mit der Mutter von Bernd am 12.02.2003, S.50f

13 Reflexion

Am Anfang meiner Reflexion möchte ich meine Eindrücke über die Familie beschreiben.

Durch diese Arbeit habe ich Bernd und seine Familie noch besser kennen gelernt. Sie sind dadurch noch wichtigere Personen in meinem Leben geworden, vor allem durch die Stärke und Kraft, die diese Familie auf Grund des TS gewonnen hat.

Für mich ist durch diese Arbeit bewusster geworden, welche starke Persönlichkeit Bernd eigentlich ist.

Die Mutter von Bernd ist für mich eine Frau, die für jeden sehr viel Wärme und Fürsorge ausstrahlt.

Mit dem Vater habe ich leider noch nie über das TS von Bernd gesprochen, da meinerseits hier das Gefühl aufkommt, dass er persönlich nicht darüber sprechen möchte.

Ich finde, dass diese Familie gemeinsam sehr schwierige Zeiten überstanden hat, die für mich als Außenstehender kaum nachzuvollziehen sind. Aber ich kann versuchen mir ein Bild davon zu machen. Wie diese Familie diese äußerst schwierige Situation gemeistert hat, ist sehr bemerkenswert und dem wird, meiner Meinung nach, viel zu wenig Anerkennung zuteil.

Von Bernds Bruder, der in Alaska lebt, kenne ich nur Erzählungen. Doch ich persönlich habe das Gefühl, dass Bernd sehr stolz auf seinen Bruder ist.

Was für mich auch ganz deutlich heraus kommt ist ,dass die Freunde für Bernd sehr wichtig sind.

Was auch in den Interviews beschrieben wird.

An dieser Stelle möchte ich auf diese verweisen, die hinten zur Gänze angeführt sind, da sie letztendlich die wichtigste Informationsquelle sind.

Unter anderem findet Bernd immer wieder Menschen, die ihn bei seinen Problemen mit dem TS unterstützen.

„Normalität“ und „Behinderung“ sind ähnlich unbestimmte Begriffe. Wer also gilt als „normal“, gegenüber Menschen mit einer „Behinderung“? Eine Einteilung in Gruppen ist schwer zu vollziehen und es bringt eine Stigmatisierung für die

Gruppe mit sich. Vom Grundgesetz her haben alle Menschen die gleichen Rechte. Aber den Begriff „Normalität“ kann man auch so verstehen, dass er sich auf die Lebensverhältnisse und Lebensmöglichkeiten bezieht und weniger auf die Person selbst.⁷⁰

Diese Zeilen haben mir deutlich gemacht, dass meine Arbeit eigentlich auch eine Einteilung und Stigmatisierung ist. Doch möchte ich durch meinen Freund aufzeigen, wie seine Lebensverhältnisse und Lebensmöglichkeiten sind und dass dieses zum Großteil von Möglichkeiten der Gesellschaft ausgeht. Ich bin der Ansicht, dass Behinderung erst durch die „nicht – Möglichkeit“ in der Gesellschaft möglich gemacht wird und die Gesellschaft Behinderung erst möglich macht.

Es ist ein „in Kastln sperren“, aber ein differenziertes Hinschauen, um eine positive Begegnung zu ermöglichen. Die Symptome, die sehr unterschiedlich und sehr facettenreich sind und um diese verständlicher und übersichtlicher zu machen welche Möglichkeiten diese haben, ist eine Einteilung sehr gut zur Hand zu nehmen. Dies ermöglicht uns einen feinfühligeren Umgang mit unseren Mitmenschen. Also dass man nicht hingehnt und sagt dieser Mensch ist verrückt, sondern sich fragt, warum er das macht und was dahinter steckt.

Also das „Dahinter“, nicht immer das was man sieht und hört, soll meiner Ansicht nach als wichtig angesehen werden. Wenn man alles differenziert, wird man sich auch bewusst, dass man selbst auch anders ist. Dadurch wird die Einzigartigkeit erst möglich. Wichtig ist es, dass man nicht einfach in „Kastl“ einteilt ohne das „Dahinter“ zu kennen. Wie es leider viel zu oft geschieht! Diesen Prozess wollte ich in meiner Diplomarbeit unter dem Punkt Stigmatisierung genauer behandeln.

Ich denke, dass meine Arbeit den nötigen „Background“ dem Leser näher bringt. Aber trotzdem bleibt sie leider immer noch ein Einteilen, jedoch ein Schritt in eine bessere Richtung und weg von der Oberflächlichkeit.

⁷⁰ vgl. Dietmar Zöller: in. Zwierlein E. (Hrsg.) 1996, S. 72

14 Interview mit Bernd vom 04.01.2003

Bevor ich zu meinen Fragen über dein TS komme, möchte ich dich fragen ob du mir etwas, durch deine Erfahrungen mit dem TS, über Perfektionismus und ritualistisches Verhalten erklären kannst?

Bei Perfektionismus müssen solange Handlungen durchgeführt werden, bis derjenige eine Bestätigung für sich selbst erhält, dass es „passt“; wenn die Person das erreicht hat, ist sie für eine gewisse Zeit beruhigt. Wird die Perfektion nicht gefunden, ist die Person innerlich unruhig und irritiert. Es kann sein, dass die Person dann ein anders "Ritualischesverhalten" sucht. Es kann aber auch sein, dass eine Handlung bis zur gänzlichen körperlichen Erschöpfung durchgeführt wird.

Welche einfachen Motorischen Tics hast du zurzeit?

Einfache Motorische Tics habe ich sehr selten, jedoch oft in Kombination mit Zwängen. z.B.: mit dem Fuß gegen das Bettende schlagen. Dieser Zwang, der auf einen Tic basiert, muss so lange ausgeführt werden, bis im Gehirn ein befriedigendes Gefühl eintritt.

Welche einfachen Vokale Tics hast du zurzeit?

Lautes Schreien z.B.: „He“

Der Tic kommt ein paar Gedanken zuvor, bis er ausbricht und sich im Schrei äußert. Der Energieaufwand ist sehr gering und von der psychischen Seite her wenig anstrengend.

Welche Komplexen Motorische Tics hast du zurzeit?

Grundsätzlich stellt sich die Frage: Wo hört ein Tic auf und fängt ein Zwang an? Es lässt sich mit einem Wort recht gut erklären „Ticassozierteezwänge“ z.B.: Ich sitze auf der Schaukel und sehe in 20 Meter Entfernung ein Fenster aus Glas. Danach kommen die Gedanken diese Fensterscheibe aus Glas kaputt zuschlagen. Auf diese Gedanken habe ich mit meinen Willen keinen Einfluss. Sie entstehen durch den Dopamin Überschuss. Danach beginnt der Kampf des

eigentlichen TS. Mein Gewissen sagt mir, das durch Erfahrung geprägt ist, die Fensterscheibe ganz zu lassen, jedoch kommt es dann auf das Potential des „Ticassoziertenzwanges“ an. Damit ist gemeint, wie stark der Gedanke ist die Fensterscheibe kaputt zu schlagen. Wenn dieser Gedanke stärker ist, das Fenster zu zerstören, dann muss ich diesem Drang nachgehen. Ich stehe auf von der Schaukel und eile meist im schnellen Tempo dorthin. Während dessen versuche ich den Zwang mit meinen Gedanken abzuschwächen. Ich „gehe mit dem TS einen Kompromiss“ ein, der Schlag wird zwar ausgeführt, aber ich behalte mir es vor, die Schlagkraft selbst zu entscheiden. Es kann passieren, dass der Schlag aber trotzdem so heftig ausfällt, dass sie kaputt geht.

Weitere Beispiele sind: Glas zerschlagen (Fenster-, Trinkgläser, Computer, Radios, Telefone, Elektronische Geräte,...), anvertraute Personen schlagen, auf Personen spucken, Selbstverletzung (bei scharfen Kanten Hände aufschlagen, wiederholt auf vorhandenen Wunden schlagen, am Asphalt die Hände aufschürfen, Kopf gegen spitze Gegenstände schlagen, ...

Die Kopropraxie zeigt sich bei mir durch „Baumficken“, Onanierbewegungen mit der Hand, Hose runterreißen, Frauen auf den Busen/Vagina greifen, Männern auf den Penis greifen, „verstärkte Sexualtriebe“,...

Die Echopraxie äußert sich zum Beispiel, wenn ich jemanden beim Autofahren beobachte und die harmonische Lenkbewegung sehe, muss ich sie ruckartig nachvollziehen oder wenn ich jemanden Radfahren sehe, muss ich in die Luft springen und mit den Füßen Tretbewegungen nachmachen.

Du hast Touching nicht erwähnt! Gehört das nicht zu deinem TS?

Nein

Welche komplexe, vokale Tics hast du zurzeit?

Zurzeit schreie ich schnell und ruckartig „how are you“.

Koprolalie?

Schnell und ruckartig Schreien Fick- Schwanz/Fotze/Möse, geile Nutte, Mutter du Hure,...

Und Echolalie?

Meist in Gesprächen und das Wort 2-3-mal wiederholen.

Palilalie habe ich auch nicht zurzeit. Doch im Laufe der Zeit ändern sich die Tics und Zwänge, sie können auch mehr oder weniger werden. Deshalb ist es sehr schwer jetzt genau die Tics und Zwänge aufzuzählen. Es ist auch nicht so, dass diese Zwänge alle auf einmal da sind. Sondern einmal kommt ein Tic und dann vielleicht wieder ein anderer oder auch mehrere gemeinsam. Die Tics der Betroffenen können sehr komplex sein und sie sind von Mensch zu Mensch unterschiedlich. Es können einer, viele oder alle dieser Tics bei einer Person Auftreten. Dieses kann auch sehr unauffällig sein. „Kleinere Tics“ sind eigentlich sehr verbreitet, aber oft nicht ersichtlich oder werden als Marotte abgetan.

15 Interview mit der Mutter von Bernd 12.02.2003

Wie hat sich die Umwelt vor der Krankheit, während der Krankheit und nach dem das TS diagnostiziert wurde, verhalten?

Bevor es uns bewusst geworden ist, dass Bernd anders ist als andere Kinder, waren große Schwierigkeiten, sehr große Schwierigkeiten. Schwierigkeiten mit der Familie und mit Freunden, da wir selber nicht gewusst haben, wenn er z. B. Gläser kaputt machte oder zusammengedrückt hatte, Kleiderstücke kaputt geworden sind, und er hat oft unüberlegt Sachen gemacht, wie z.B. am Gipfelkreuz raufgeklettert ist und andere Burschen waren mit und er hatte den Zwang, dass er da raufklettern muss und er war nicht zum Abbringen und die anderen sind ihm nachgeklettert. Da war dann schon Entsetzen von den anderen Eltern. Wie kannst du dass zulassen, dass er da raufklettert? Er war nicht wegzubewegen. Da habe ich gewusst, dass das ein Tic ist. Wenn das in seinem Kopf fixiert ist, dann muss er das Ausführen. Aber wir haben damit nicht umgehen können, weil wir nicht gewusst haben, was es ist. Oder wenn wir in ein Gasthaus, eben das fällt mir gerade wieder ein, gegangen sind, weil wir Durst hatten, haben wir was getrunken und er sagte: "Mama ich kann kein Glas angreifen". Ich denke mir, da war er gerade dreizehn/vierzehn Jahre. Da denke ich mir, ach das gibt es ja nicht. Und er sagt ich möchte gerne eine Flasche haben. Und dort hatten sie keine Flasche und ich gebe ihm das Glas und er hat das Glas genommen. Wie es noch nicht ganz am Tisch stand, war das Glas schon kaputt. Und Entsetzen wieder bei den anderen. Was ist das für ein Kind? Aber auch bei uns. Kannst du nicht ordentlich ein Glas halten? –

Vor der Krankheit bevor es uns bewusst geworden ist, dass er anders ist als andere – das war eigentlich von Geburt auf schon. Er hat schlechter geschlafen, und überhaupt nicht geschlafen, er hat die Nacht zum Tag gemacht, und umgekehrt er hat am Tag auch wenig geschlafen, war sehr unruhig und hat sehr viel geweint. Ich habe ihn viel tragen müssen. Es war schlimm, die ersten vier Jahre. Dann sind wir zu einer Kinderärztin zur Untersuchung gegangen. Die sagte, dass wäre normal. Mit dem habe ich mich dann abgefunden. Nachdem ich berufstätig war, habe ich um längere Karenzzeit angesucht. Ich bin wirklich vier Jahre zu Hause gewesen. Es hat

sich dann normalisiert. Dann ist er in den Kindergarten gekommen und da waren die Schwierigkeiten wieder da. Er war immer anders als die Anderen. Das haben wir uns nie eingestehen können. Und niemand konnte uns sagen, was es ist. Darum glaube ich, dass diese Krankheit von Geburt an da war. Er hatte von Geburt an Schwierigkeiten. Er wollte im Kindergarten zuerst der Mittelpunkt sein. Das ist bei TS-Betroffenen so, dass sie versuchen zuerst ihre Tics zu überspielen, sind dann der Klassenkasperl, weil sie auch oft mit ihren Grimassen sehr witzig sind, und ihren Äußerungen und damit die Krankheit kaschieren. Man glaubt, es ist ein schlimmes Kind. Was aber nicht stimmt. Er hat sich schwer getan im Kindergarten, weil er sich in eine Linie einordnen musste und das ist für TS-Kranke schwierig. Er hat viele Strafen bekommen – in der Schule vor allem – viele Missverständnisse auch von unserer Seite. Vor allem wenn viele Sachen von uns kaputt worden sind, haben wir nicht verstehen können wieso und warum. Wie wir darunter leiden und wieso macht er das wieder. Er hat gesagt, er will es ja nicht. Aber das hat uns kein Arzt und niemand gesagt. Und ich erinnre mich nur einmal, ich war bei einem Kurs in Kärnten, da ist es mir dann irgendwie aufgegangen, irgendwas muss im Gehirn nicht in Ordnung sein. Mit Dreizehn/Vierzehn/Fünfzehn, wo es ganz massiv herausgekommen ist, ich habe ihn da angerufen und er ist zum Telefon und er hat gesagt, er traut sich nicht in die Küche, weil zwei Fensterscheiben kaputt waren und im Zimmer wo er schläft und im Vorraum - er liegt im Bett - er traut sich nicht mehr aufzustehen. Da habe ich gewusst, da muss was sein, aber was? Und dann sind wir von einem Arzt zum anderen gefahren. Aber da waren seine Zwänge so stark, so massiv da, er hat sich nicht kontrollieren können. Jetzt ist dieses Fenster kaputt und dieses Fenster kaputt und er traut sich nicht aufzustehen, sonst ist wieder etwas kaputt. Also da habe ich mir gedacht, wohin jetzt. Wir haben versucht, zu den Ärzten zu fahren und die sagten: es ist eine Entwicklungsstörung oder es kommt durch die Pubertät. Es ist bei uns viel Streit gewesen, zwischen den Ehepartnern - uns zwei. Ich habe es gesehen, dass dies von wo anders herkommt. Er tut es nicht aus Bosheit. Das ist das Hinterhältige, weil alle glauben, dass dies Bosheit ist. Wenn man sitzt und er schlägt momentan aus, der das nicht weiß meint dies ist Bosheit. Wenn man etwas verneint und er hat was haben wollen und man sagte das geht nicht dann sind nach einer Stunde die Fenster geflogen oder es ist etwas kaputt gegangen

und man hat geglaubt, weil er das nicht bekommen hat, aber dem war nicht so. Also das hat man viel später kapiert. Da sind Streitigkeiten gewesen, enorme Beschuldigungen, Schuld zugeworfen, und das ist auch ein typisches Zeichen in der Familie, dass man die Schuld bei den anderen sucht und dann bei sich selbst. Bis man dann sieht, da ist keiner schuld. Es ist einfach da. Das ist dann der Weg, der Leidensweg, den man geht, der über Jahre dauern kann, wie bei uns. Mein Mann hat's heute noch nicht überwunden. Der kann es heute noch nicht sehen, der sieht, dass es eine Krankheit ist, aber er kann es nicht annehmen. Er hat noch immer eine Schuldzuweisung und die hört bei ihm nicht auf. Und ich habe den Strich gemacht: Keine Schuldzuweisung, die Krankheit ist einfach da. Er hat von Anfang an, die extreme Genauigkeit gehabt. z.B. wenn er auf seinem Topferl gesessen ist, musste das Topferl genau auf dem Punkt sein, sonst hat er nicht seine Notdurft verrichten können. Oder in der Sandkiste, musste jedes Auto ganz genau nebeneinander stehen. Wenn die Freunde von Michi (Bernds Bruder), die durchschnittlich zehn Jahre älter waren auf Besuch kamen, warnte dieser seine Freunde, ja kein Auto um einen Millimeter zu verschieben, ansonst gab es ein Theater und Gezeter. Wenn wir von Fahrten nach Hause kamen, stieg Bernd sofort aus dem Auto und sah nach, ob ja kein Auto verschoben war. Wir dachten so was blödes, etepetete. Oder seine Schulsachen – die hatte er durcheinander geschmissen, aber wenn er sie geordnet hat, durfte ich mich nicht einmischen – nichts verändern. Wir haben uns gedacht er ist überordentlich. Aber auf der anderen Seite die Großzügigkeit für Schlammerei. Das ist parallel gelaufen. Das war der Ordnungzwang.

Seine Freunde haben dies mitbekommen und dachten, der Bernd ist so. Die haben das immer akzeptiert. Die Freunde hat er auch heute noch immer. Wie er Kindergarten und Schule ging, gab es welche die dies akzeptierten, aber auch welche die dies nicht konnten.

Wir waren auch bei einem Psychiater, aber der hat ihn nicht genau untersucht. Heute bin ich froh, dass dies nicht passiert ist. Wäre er damals in eine Klinik gekommen, hätten sie ihn niedergespritzt, wäre er ein Versuchskaninchen gewesen und wäre er heute noch drinnen. Ich habe es ja erlebt, dass es anderen so geht. Dies ist ihm vielleicht erspart geblieben. Es gab innerhalb der ganzen (erweiterten) Familie große Streitigkeiten, weil sie glaubten, dass dies

nicht verantwortbar sei, wenn er nicht in eine Klinik kommt. Ich glaubte, dass sich das irgendwann wieder legen wird. Ich habe Bernds Krankheit nicht als Last empfunden, sondern das Umfeld. Eine andere Mutter fragte: „Wie habt ihr das geschafft, dass er nicht in eine Klinik gekommen ist? Weil irgendwann kommt bei jeden der Punkt, wo man sagt „Aus“, „Schluss“ es geht nicht mehr?“ Ich habe mir immer gedacht: „Es wird schon gehen.“ Heute bin ich froh! Er kann heute selbst entscheiden, welche Medikamente er nimmt, ob er eine Untersuchung für die Forschung macht. Er wollte immer klar und deutlich informiert sein über seine Krankheit, dadurch lernte er auch besser damit umzugehen als wir. Wie das Kind einen Namen bekommen hat „TS“, von da weg ist es leichter gegangen. Für ihn leichter – warum bin ich anders, wie die andern (was ist das?) -, aber auch für uns. Wenn wir von anderen Leuten gefragt wurden: „Was ist los mit eurem Buben?“, konnten wir sagen, das ist das TS. Wir haben es benennen können. Früher war es nur das „ES“.

Wie sieht es nun das Umfeld?

Wir haben damit leben gelernt. Die Leute, die ihn kennen, wissen, dass es das TS ist und akzeptieren dies. Vielleicht nicht alle, sie sagen dir das ja nicht ins Gesicht.

Jene Leute, die sich damit nicht befasst haben, können nach wie vor schwer damit umgehen, vor allem wenn er seine obszönen Worte schreit. Das heißt: Aufklärungsarbeit, Aufklärungsarbeit, Aufklärungsarbeit. Das wäre ganz, ganz wichtig. Vor allem in Schulen, da denke ich mir, da gibt es welche die ein Mindest -TS haben. Die ansonst als schlimm abgestempelt werden.

Hat sich durch das TS in der Familie etwas verändert?

Also total! Man hat einen Freundeskreis, aber dadurch bleiben nur sehr wenig wahre Freunde. Familienangehörige, Verwandte die damit nicht umgehen können. Die sagen so etwas gibt es nicht. Du erklärst es ihnen, er tut ihnen leid, aber im Grunde genommen können sie damit nicht umgehen. Sie kommen dadurch weniger, aber das macht nichts.

Welche Ängste und Hoffnungen hast du im Bezug zum TS von Bernd Sohn?

So es Gott will, ist eine Heilung da, und wenn es so sein sollte, kann er damit leben und ich auch. Von der Forschung her wird immer weiter geforscht, von den Medikamenten. Er selbst versucht immer was anderes. Wenn er zu Hause ist, kann er seine Tics ausleben, anders ist es in der Gesellschaft. Er hat auch gesagt, dass er ganz unabhängig leben möchte. Das ist sein Ziel. Ich habe immer das Gefühl gehabt, er wird das nie alleine schaffen, er wird immer wen brauchen. Schon allein, dass er den Wunsch ausspricht, ist das ein Monsterschritt. Das ist auch für den Elternteil wichtig, er ist so stark, und irgendwie gibt es immer Menschen, die ihm eine Dienstleistung machen. Wenn er es will, dann schafft er es. Das glaube ich, und das gibt mir viel Kraft. Weil ich weiß, dass ich nicht immer da sein kann für den Bernd. Das vorhergehende Jahr, hat ihm geholfen, wo er den totalen Tiefpunkt hatte, total ausgeliefert sein, w. z. B. wenn ich ihm das Essen brachte und am Boden hinstellen musste, da bat ich ihn, nicht da zu sein. Für mich war das so erniedrigend, das Essen wie einem Hund hinzustellen, das war für mich so schlimm, so gar nicht wirklich. Wenn er da war ist das Essen schon geflogen. Ich bin dann weinend zurückgegangen. Er hat das Essen in seiner Gutmütigkeit von der Wiese aufgeklaubt und in seinen Teller gegeben und dann konnte er essen. Aber jedes Mal wenn ich das Essen brachte, hat er den Zwang gehabt mit den Händen in das Essen zu fahren. Und dann haben wir ausgemacht, dass er nicht da ist, wenn ich ihm das Essen bringe. Bernd sagte: "Weißt du schlimm ist es schon, nicht einmal essen kann ich".

Dann musste man überlegen, was man weitermacht. Aber es waren immer wieder Menschen, die neue Ideen einbrachten. Wenn ich wo hingegangen bin, waren immer wieder Jugendliche wie zum Beispiel im Sportgeschäft, der sagte: „Nehmen sie doch einfach eine Fahrradflasche da kann er alles heraustrinken und wenn sie den Verschluss herabnehmen kann er seine Suppe heraustrinken:“ Wir haben dann 5 oder 6 Flaschen gekauft und diese haben wir immer noch.

Findest du dass Bernd von der Gesellschaft ausgegrenzt ist?

Mit den Freunden nein. Aber wenn er von zu Hause in den Ort geht dann ja. Denn unser ganzes Leben ist nach bestimmten Regeln aufgebaut. Es gibt

bestimmte Regeln und denke daran wie viele Menschen als Außenseiter von der Gesellschaft abgestempelt werden und da ist Bernd auch dabei.

Wie gehst du damit um?

Es stört mich überhaupt nicht. „Er ist das, er hat das.“ Ich stehe dazu. Er hat diese Krankheit andere haben andere Krankheiten. Seine ist eben sehr offensichtlich und dadurch sehr leicht kritisierbar. Aber diese Kritik überhören wir schon. Nur wenn jemand wirklich herkommt und fragt gebe ich gerne Auskunft. Aber sowie ich es früher gehabt habe das TS zu verteidigen und zu erklären, das tue ich nicht mehr. Denn wenn es jemand wissen möchte, kommt er zu uns. Außer ich höre eine Diskussion, dann gehe ich hin und sage wie es ist.

Haben sich durch die Krankheit Menschen von der Familie distanziert?

Ja schon. Zirka die Hälfte welche frühe öfter und gerne gekommen sind. Aber die übrig gebliebene Hälfte kommt nach wie vor gerne.

Gibt es für euch als Familie Unterstützung?

Informationen habe ich mir durch Bücher und eben Eigenstudium angeeignet. Es gibt sehr wenig Information auch der Hausarzt sagte: „TS haben wir im Studium nur gestreift.“ Und eben durch Kontakt mit anderen Betroffenen (Christoph und seinen Eltern). Es gibt in Wien größere Gemeinschaften von TS – Kranken aber es ist schwierig für uns so weit zu fahren. Es ist zu weit weg. Wir haben es ein paar Mal versucht und dabei habe ich bemerkt, dass einer der beiden Partner eines Kindes mit TS immer der starke ist und der andere kann es fast nicht verkraften. Es gibt viele Ehen, welche scheitern, wenn ihr Kind TS hat. Auch unsere Ehe wäre fast gescheitert.

Der Kontakt mit anderen Familien ist wichtig jedoch bei uns in unserer Situation am Land schwierig. In der Stadt ist es vielleicht leichter. Und mir kommt es so vor, dass es in Deutschland besser organisiert ist. Man müsste selbst etwas in unserem Bezirk aufbauen, aber das ist schwierig, denn man weiß nicht wie viel dazu bereit sind. Denn meistens haben sich diese Menschen durch so viel Leid und Kummer und Ablehnung durch die anderen schon irgendwie und irgendwo

abgeigelt und wollen nicht mehr in Kontakt kommen. Es gehört sicher mehr Aufklärungsarbeit und Motivation.

Welche finanzielle Unterstützung gibt es?

Wir sind einen ziemlich harten Weg gegangen, dass Bernd Frühpension und Invaliditätspension bekommt. Dabei bekam ich Unterstützung von einer Mutter mit einem Kind welches auch TS hat. Es hat ein Jahr lang gedauert, aber dann hat es gepasst. Es gab Höhen und Tiefen, jetzt bekommt Bernd sein Pflegegeld, Ausgleichszulage und Invaliditätspension. Wenn er bescheiden lebt, hat er sein Auskommen.

Wir haben nie etwas auf die Seite legen können, denn es konnte immer etwas kaputt werden und man konnte nichts planen (z.B. Urlaub), weil jeden Tag etwas Neues sein konnte. Man braucht keinen „Schnickschnack“, man wird und lebt ganz einfach.

Was wünscht du dir für die Zukunft?

Dass Bernd sein Leben meistern kann und davon bin ich überzeugt. Dass er es wirklich schafft nicht abhängig zu sein. Denn wenn er abhängig wäre müsste er in eine Klinik. Er soll es alleine schaffen, trotz der Krankheit.

16 Interview mit Bernd vom 12.02.2003

Sind in der Öffentlichkeit deine Symptome intensiver und häufiger, als zu Hause in deiner vertrauten Umgebung?

Ja! Grund dafür ist, dass das TS provozierend ist, und wo mehr Leute sind, sind die Tics und Zwänge häufiger. Mehr schreien, sprich: mehr Zucken, weil es eben provozierend ist.

Wie empfindest du „reagiert die Gesellschaft, die das TS nicht kennt auf dich?“

Hier reicht die Bandbreite von „alkoholisiert“ „deppert“, - ganz verschieden.

Jedoch wenn ich es den Menschen erkläre, akzeptieren sie es. Jüngere Menschen sind diesem offener, als älteren. Die Erfahrung zeigt, dass es am ehestens bei Menschen zwischen 18 und 40 Jahren. Schwierig ist es aber auch bei kleinen Kindern (zwischen 3 – 5 Jahren).

Welche Einrichtungen oder Organisationen hast du, zur Unterstützung mit dem Umgang des TS genutzt?

Es gibt in Wien eine Selbsthilfegruppe, die die einzige in Österreich ist. Es ist für mich schwierig dort hinzukommen; vor allem wenn ich mit anderen TS-Kranken zusammen bin, nehme ich von diesen weitere Tics an. Ich verwende hauptsächlich das Internet, um Kommunikation zu halten mit anderen TS-Kranken. Vor allem die Homepage von Österreich und Deutschland. In Wien habe ich noch eine Einrichtung genutzt, für die Diagnostizierung, als ich von Alaska zurückgekommen bin. Da bin ich durchgecheckt worden, bzw. wurden Untersuchungen gemacht.

Welche Möglichkeiten nutzt du zurzeit?

Momentan habe ich einen Psychiater und ein Psychotherapeut. Meine Meinung ist, dass die Medikamente am meisten nutzen und einfach die Freunde. Diese sind am wichtigsten. Dass die immer da sind, mit ihnen Spaß zu haben und wenn nicht alles so tierisch ernst genommen wird. Einfach den Tag genießen und fröhlich sein. Ich kann nicht mehr machen. Einfach so nehmen wie es ist – das Ganze. Dinge die kaputt werden wieder zu reparieren.

Da gibt es einen guten Bibelspruch „Der kluge Mensch fällt siebenmal am Tag, aber er steht auch siebenmal auf“. Dies kann ich auch für mich sagen. Da ist das Telefon ein gutes Beispiel: da bin ich gerade in der Planung ein unzerstörbares Telefon zu entwickeln. Ich habe sicher schon in dem letzten Jahr gut fünfzig Telefone gebraucht. Diese sind zwar gratis von Telekom, sie würden sonst weggeworfen werden. Es ist sehr mühsam diese immer wieder herzurichten, weil diese für Menschen mit besonderen Bedürfnissen nicht geeignet sind. Dadurch wird man aber auch sehr erfinderisch.

Ich habe mich auch sehr, mit dem Glauben beschäftigt und bin zwischen Himmel und Erde geschwommen. Ich war auch bei einem Exorzisten und solchen Zeug. Aber im Nachhinein denke ich mir, „was soll das?“ es ist ja eine Fehlsteuerung im Gehirn. Exorzismus ist völliger Unsinn.

Wie gestaltest du dir dein soziales Umfeld?

Zum einen durch den Computer, um durch den Internetzugang den Kontakt nach außen zu haben. Dadurch ist es mir auch möglich, meine finanziellen Geschäfte selbst erledigen zu können. Der Computer ist mein Schlüssel. Das möchte ich auch in Zukunft machen, um Aufträge erledigen zu können, in der Sparte, wo ich gearbeitet habe. Maschinenbauer als freier Mitarbeiter.

Du siehst ich habe hier einen speziellen Computer, aus speziellen Materialien. Es gibt Materialien die für TS-Patienten geeignet sind und welche, die es nicht sind. Ich habe mir auch spezielle Schistöcke zum Tourengehen anfertigen lassen, die aus Karbonkohlefasern sind. Also sehr flexibel und biegsam sind. Zusätzlich sind sie mit einem Schlauch ummantelt, damit die scharfen Kanten von den Schien nicht auf das Material einwirken. Der Schlauch federt diese ab. Aber bei einer Tour haben sie gehalten, doch bei der zweiten bin ich 30 Meter gekommen und sie waren kaputt. Jetzt ist die Überlegung wie mache ich da weiter. Das ist eine sehr kreative Arbeit. Polykarbonat ist ein sehr geeigneter Stoff für TS-Materialien.

Das Telefon ist für mich auch sehr wichtig, um mit meinen blinden TS-kranken Freund reden zu können. Vor allem weil dies die Hauptbeschäftigung meines Freundes ist.

Ich schaue, dass ich so oft wie möglich unter die Leute komme und die dadurch aufgeklärt werden. Unter anderem möchte ich einen Artikel über TS in die

Gemeindezeitung geben. Vor allem aber auch als Werbung für die HTL, die mir das Telefon um den Materialpreis machen. Eben durch den Kontakt mit einem ehemaligen Lehrer in meiner HTL, der jetzt der Direktor dieser Schule ist. Wenn Leute mich direkt auf mein TS ansprechen, erkläre ich ihnen dieses, aber ich gehe nicht direkt auf Menschen zu, um ihnen dies zu erklären. Die Menschen sollten lernen, sie sollten selber soweit sein mit ihren eigenen Verstand, wenn sie mich anschauen, dass dies nicht „deppert“ von mir ist, sondern eine Krankheit. Es ist eine Förderung der Intelligenz für die Menschen.

Fühlst du dich als Außenseiter?

Überhaupt nicht! Es kommt nur auf die Einstellung drauf an. Ich glaube, dass es viel mehr Außenseiter im „normalen“ Leben gibt. Diese sind viel mehr Außenseiter, die sich durch Depressionen zurückziehen (nicht mehr außer Haus gehen – zurückziehen). Diese fühlen sich mehr als Außenseiter, als ich. Ich fühle mich nicht als Außenseiter, ich fühle mich als Bernd, der besondere Bedürfnisse hat. Das ist so!

Welche Aussicht hast du für deine Zukunft?

Meine Zukunftsversion ist, eine Frau zu finden oder so, die das versteht und akzeptiert das „Ganze“, aber das kann man nicht erzwingen. Beruflich ist meine Vision, dass ich von zu Hause aus Aufträge ausführen kann, sei es jetzt in Richtung mit den Telefonen für TS-Kranke, nicht nur für „normale“ Leute entwickle. Also Maschinenbau/Technisches Zeichnen. Freundin ist glaube ich jedermanns Wunsch, nicht nur weil ich TS-krank bin.

Erklärung

Ich Mario Sornig, erkläre hiermit keinerlei andere Literatur, als die angeführte, verwendet zu haben und diese Arbeit eigenhändig verfasst zu haben.

17 Literaturverzeichnis

Das moderne Lexikon Band 18, Verlagsgruppe Bertelsmann GmbH / Bertelsmann Lexikon – Verlag Gütersloh Berlin München Wien 1972,1975 M

Das moderne Lexikon Band 4, Verlagsgruppe Bertelsmann GmbH / Bertelsmann Lexikon – Verlag Gütersloh Berlin München Wien 1972,1975 M

Diplomarbeit von Dominik Albrecht: Das Tourette - Syndrom: Eingereicht als Diplomarbeit der Lehranstalt für heilpädagogische Berufe, 2002

Goffman Erving: Stigma: über Techniken der Bewältigung beschädigter Identität: Suhrkamp, Frankfurt am Main 1994

Goffman Erving: Wir alle spielen Theater: Die Selbstdarstellung im Alltag: Piper Verlag GmbH, München, 10. Auflage, 2002

Hartung Sven. „...sonst bin ich ganz normal“: Leben mit dem Tourette-Syndrom: Rasch und Röhring Verlag, Hamburg, 1995

Hensle Ulrich/ Monika A. Vernooij: Einführung in die Arbeit mit behinderten Menschen 1: Psychologische, pädagogische und medizinische Aspekte: Quelle und Meyer Verlag GmbH und Co, Wiebelsheim, 7. Auflage, 2002

Hohmeier J. in: Brusten Manfred, Hohmeier Jürgen (Hrsg.): Stigmatisierung 1: Zur Produktion gesellschaftlicher Randgruppen: Luchterhand Verlag, Neuwied, Darmstadt, 1975

Rothenberger A.: Wenn Kinder Tics entwickeln: Beginn einer komplexen kinderpsychiatrischen Störung: Gustav Fischer Verlag, Stuttgart, New York, 1991

Sacks Oliver: Der Mann der seine Frau mit einem Hut verwechselte: Rowohlt Verlag GmbH, Reinbek bei Hamburg, 2002

Scholz Angela / Rothenberger Aribert: Mein Kind hat Tics und Zwänge: Erkennen, verstehen und helfen beim Tourette - Syndrom: Vandenhoeck und Ruprecht, Göttingen, 2001

Zöller Ditmar in: Zwierlein Eduard (Hrsg.): Handbuch Integration und Ausgrenzung: Behinderte Menschen in der Gesellschaft: Luchterhand Verlag, Neuwied, Kriftel, Berlin, 1996