

Einleitung

Dieses Buch wurde geschrieben, um Kindern, Eltern und Lehrern zu helfen, das Tourette-Syndrom besser zu verstehen.

- Es ist ein kinderfreundliches Buch, welches mit Kindern, die TS haben, gemeinsam angeschaut werden kann. Sie können dabei darüber sprechen, was das TS mit ihnen macht, und es soll ihnen verstehen helfen, dass es viele andere Kinder gibt, die auch TS haben. Sie sind nicht alleine. Es soll den Kindern auch zeigen, dass die Tics nichts sind, was sie falsch machen. Es ist nicht ihr Fehler.
- Kinder und Jugendliche, die kein TS haben, können hier etwas über die Schwierigkeiten nachlesen, denen ein Kind mit TS gegenübersteht. Es wird ihnen erklärt, was TS ist und wie sie Betroffenen helfen können. Durch besseres Verständnis werden sie durch die Tics weniger verunsichert und eher bereit sein, freundlich und nett mit einem Betroffenen umzugehen.
- Natürlich können auch Eltern, Lehrende und Angehörige anderer Berufsgruppen mit dem Buch mehr über TS lernen und werden dadurch eher bereit sein, Kindern mit TS zu helfen. Für die betroffenen Erwachsenen gibt es Tipps bezüglich einer solchen Unterstützung sowie zusätzliche Informationen und Lektüre-Empfehlungen am Ende des Buches.

Dadurch, dass in diesem Buch der Blickwinkel des Kindes eingenommen wird, bekommen die Erklärungen zu den oft mit der Erkrankung verbundenen herausfordernden Verhaltensweisen ein menschliches Gesicht und es hilft uns zu verstehen, wie die betroffenen Kinder ihre Welt wahrnehmen und wie es sich anfühlt, unter unablässigen und unfreiwilligen Tics zu leiden.

Dieses Buch ist deshalb so wichtig, weil die meisten Leute, darunter die meisten Lehrerinnen und Lehrer, nichts über TS wissen. Tatsächlich glauben die meisten Leute, dass TS bedeutet, dass man immer flucht (Koprolalie), wobei dies nur bei zehn Prozent der Betroffenen vorkommt. Es ist wichtig, dass allgemein ein besseres Verständnis der Erkrankung entwickelt wird. Obwohl nur ein Prozent der Kinder betroffen sind, kann ein Tourette-Syndrom in jeder Familie vorkommen und auch jede Lehrerin und jeder Lehrer wird irgendwann einmal damit zu tun haben. Es ist daher für das Wohlergehen und die Entwicklung der betroffenen Kinder äußerst wichtig, dass ihre Eltern, andere Kinder und Lehrende ein Verständnis dieser Erkrankung haben und sich dementsprechend richtig verhalten, wenn ein Kind unter Tics und den damit oft verbundenen Verhaltensauffälligkeiten leidet. Die folgenden Kapitel zielen also darauf ab, ein sozusagen mitfühlendes Verständnis für die Erkrankung zu entwickeln und gleichzeitig praktische Hinweise zum Umgang damit zu geben.

Hallo, ich bin Max.
Ich spiele gerne
mit meinen Freunden.



»Ich habe Tourette-Syndrom und dieses Buch wird euch davon berichten.«

Vorstellung von Max, der Tourette-Syndrom hat

»Du wirst nicht direkt erkennen können, dass ich ein Tourette-Syndrom habe. Ich sehe so aus wie die meisten anderen Jungs. Du könntest aber bemerken, dass ich viel zwinkere oder meine Augen verdrehe oder auf meine Hände puste. Manchmal nicke ich mit dem Kopf oder mache meine Schultern krumm. Ich mache auch ein knurrendes Geräusch in meiner Kehle oder Pfeiftöne. Diese Sachen nennt man Tics. Ich möchte sie nicht machen, aber ich kann es nicht verhindern.

TS zu haben bedeutet, dass ich manche Dinge wirklich gut kann, andere Sachen aber schwierig finde. Ich kann mich so gut auf Dinge konzentrieren, die ich mag, wie zum Beispiel Trommeln oder Kartfahren, dass mein Hirn vergisst, mich ticken zu lassen. Obwohl ich weiß, dass mein TS immer da ist, ist es super, eine Pause von meinen Tics zu haben. Ich kann sie nämlich nicht

stoppen, wenn ich mich nicht sehr anstrengte, sie zurück-zuhalten. Selbst dann wollen sie nach einer Weile raus. Es ist so, wie wenn du mit einem Freund wetttest, wer am längsten nicht zwinkern muss. Am Ende müsst ihr beide zwinkern.

TS zu haben bedeutet, dass ich es schwierig finde, mich auf Dinge zu konzentrieren, die mich nicht interessieren. Manchmal, wenn meine Tics mich in der Schule richtig durchschütteln, ist es so, als würden sie alle meine Konzentration und meine Energie beanspruchen.

Es ist für mich sehr frustrierend, wenn mein Körper Zuckungen und meine Stimme Geräusche macht, die ich gar nicht machen möchte. Manchmal staut sich diese Frustration so lange auf, bis ich wirklich wütend bin.«

»Joe von der Tourette-Sprechstunde hat mir erzählt, dass Leute mit TS vieles am liebsten auf die praktische Art lernen und das stimmt. Ich fahre gerne Kart oder spiele Computerspiele. In der Schule wird es mir langweilig, wenn wir zu lange ruhig sitzen müssen und lesen oder schreiben sollen. Joe hat mir auch erzählt, dass Leute mit Tourette oft sehr musikalisch sind. Ich mag Musik und ich lerne Gitarre und Schlagzeug.

Was Joe mir noch gesagt hat, ist, dass Menschen mit TS normalerweise sehr einfühlsam sind. Dies bedeutet, dass wir verstehen, wenn andere Leute traurig sind. Zum Beispiel helfe ich gerne meiner Mutter, weil sie nicht besonders gut laufen kann. Und einmal in der Schule hatte ich einen Tic, dass ich mein Gesicht wischen musste, als ich gesehen habe, dass bei einem anderen Jungen eine Träne die Wange runterlief! Er tat mir leid und ich wollte, dass er sich besser fühlt. Mein Räusper-Tic kann ausgelöst werden, wenn jemand anderes einen Frosch im Hals hat. Einmal dachte deswegen ein Junge, dass ich mich damit über ihn lustig mache, also wurde er ärgerlich und schrie mich an, ich solle aufhören. Später, als er mehr über TS wusste, sagte er, dass es ihm leid täte.«



»Manchmal fragen mich andere Kinder, warum ich meine Tics einfach so mache und warum sie sich manchmal ändern.«

Tics und Tourette-Syndrom

»Manchmal fragen mich Leute, was das Tourette-Syndrom eigentlich ist. Es bedeutet, Tics zu haben, die du nicht kontrollieren oder verhindern kannst. TS bedeutet immer, dass die Betroffenen Bewegungs-Tics haben (sogenannte motorische Tics) und Geräusch-Tics (sogenannte vokale Tics), es heißt aber nicht, dass es immer dieselben wären.

Mama und Papa haben meine Tics zum ersten Mal bemerkt, als ich fünf war. Ich begann, ganz viel mit den Augen zu zwinkern und ein knurrendes Geräusch zu machen. Seitdem hatte ich einige neue Bewegungs-Tics: Kopfnicken, die Schultern krumm machen und einige, die du nicht sehen kannst, wie zum Beispiel meinen Bauch zusammenzuziehen oder meine Zehen krumm zu machen. Ich hatte seitdem auch schon einige neue Geräusch-Tics: Schnüffeln, Räuspern, Bellen. Manchmal werde ich in der Schule deswegen geärgert und das macht meine Tics nur noch schlimmer.

Manche Tics werden zwangsartige Tics genannt. Das bedeutet zum Beispiel, dass du den Drang hast, bestimmte Dinge zu berühren. Es ist ein bisschen so, als ob du den Drang hättest, dich zu kratzen, wenn es juckt. Manchmal muss ich zum Beispiel mein Bein ungefähr fünf Minuten lang kratzen und dann dasselbe mit dem anderen Bein machen oder ich muss mir vorstellen, dass ich ein Hund wäre, und dann belle ich. Das kommt sogar mir sehr seltsam vor!

Manche Kinder verlieren ihre Tics, wenn sie groß werden. Ich hoffe, ich werde meine dann auch los!«



»Es ist super, wenn mich die Leute so nehmen, wie ich bin.«