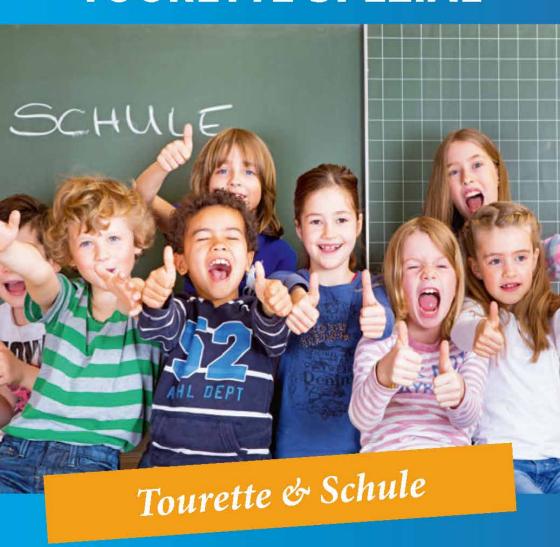
# **TOURETTE SPEZIAL**





Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e. V. www.tourette-gesellschaft.de

## **INHALT**

Editorial3
Rechtliche Grundlagen
Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche5
Der Nachteilsausgleich – Was genau ist das eigentlich?
Die Arbeit eines Integrationshelfers12
Erfahrungen Company of the Company o
Die Schule, Tourette und ich15
Ein Erfahrungsbericht17
Mein Tourette und ich17
Drei Schulen – drei Wege – drei Resultate19
Sollten die Lehrer informiert werden?22
Zwei Erfahrungsberichte22
Mein Sohn, sein Tourette und die Schule24
Die Schule und das Tourette-Syndrom aus Sicht als Eltern26
Toury30
Bildnachweise
drubia-photo - Fotolia (Cover) Marcoa 811 - Fotolia (c) privat (2 12 12) TGD e V (20)

Die Verwendung bzw. Vervielfältigung der in dieser Broschüre veröffentlichten Texte ist – auch auszugsweise – nur mit Genehmigung der TGD e. V. erlaubt. Gestaltung, Satz & Produktion: druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh, Herne

<sup>©</sup> Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) e.V.

## **EDITORIAL**

# Liebe Mitglieder der Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V., liebe Betroffene, Angehörige, Freunde und Interessierte.

Vor etwa fünf Jahren, im März 2010, erschien das Tourette Spezial zum Thema "Tourette und Schule". Seitdem ist einige Zeit vergangen und es hat sich viel geändert. Die Akzeptanz in der Öffentlichkeit und somit auch in der Schule hat im Wandel der Zeit und durch die Aufklärung zugenommen, auch wenn noch nicht alles rund ist. Es gibt Gesetze, die Menschen mit Behinderungen helfen sollen, sich in der Schule besser zurechtzufinden. Häufig wird das Thema "Tourette" in Schulklassen und Seminaren anhand von Referaten gezielt erarbeitet. Ich selbst wurde innerhalb der letzten Jahre zweimal zu einen Psychologiekurs eingeladen, in dem ich über mich und meine Erkrankung gesprochen und mich den Fragen der Schüler gestellt habe.

Wir sind überzeugt, dass eine neue Ausgabe von "Tourette & Schule" für unterschiedliche Zielgruppen (z.B. Betroffene, Eltern, Lehrer sowie Mitschüler) sehr nützlich und hilfreich sein kann. In diesem Heft liegen neue Berichte über Erfahrungen vor, die sich in der Zeit seit der Erscheinung des letzten Heftes ergeben haben. Es ist wich-



tig, dass Betroffene von Ihren Erfahrungen in der Schule berichten. Das konkrete Aufzeigen von Problemen und Herausforderungen kann für andere sehr hilfreich sein. Auch individuelle Bewältigungsstrategien im Schulalltag können Anregungen und Hilfestellung für Unerfahrene bereitstellen.

Auch der Paragraf 35a wird in dieser Zeitschrift behandelt. In ihm geht es um die "Eingliederungshilfe für seelisch behinderte Kinder und Jugendliche". Es werden

Rechte und Pflichten erläutert, die dazu führen, Eingliederungshilfe zu erhalten. Außerdem wird beschrieben, in welcher Form diese Eingliederungshilfe stattfinden kann.

Der Begriff "Nachteilsausgleich" ist vielen Betroffenen und Eltern von Betroffenen möglicherweise unbekannt bzw. sie kennen die Anforderungen und Möglichkeiten nicht im Detail. Nachteilsausgleich bedeutet praktische, individuelle Unterstützung für Betroffene, um eine Benachteiligung im Schulalltag gegenüber anderen Schülern auszuschließen. Mehr dazu erfahren Sie im entsprechenden Artikel dazu auf Seite 7.

Außerdem gibt es in dem vorliegenden Heft einen Bericht eines *Integrationshelfers*, der einen Jugendlichen mit Tourette- und Asperger-Syndrom im Schulalltag begleitet.

Ich hoffe, Sie können einiges an Informationen und Möglichkeiten aus diesem Heft "ziehen", dass Ihnen bei der Herausforderung Tourette weiterhilft und wünsche Ihnen nun eine interessante und angenehme Lektüre.

Mit herzlichen Grüßen

Daniel Weber

# EINGLIEDERUNGSHILFE FÜR SEELISCH BEHINDERTE KINDER UND JUGENDLICHE

### SOZIALGESETZBUCH. ACHTES BUCH. KINDER- UND JUGENDHILFE (SGB VIII)

#### § 35A EINGLIEDERUNGSHILFE FÜR SEELISCH BEHINDERTE KINDER UND JUGENDLICHE

- (1) Kinder oder Jugendliche haben Anspruch auf Eingliederungshilfe, wenn
  - ihre seelische Gesundheit mit hoher Wahrscheinlichkeit länger als sechs Monate von dem für ihr Lebensalter typischen Zustand abweicht, und
  - daher ihre Teilhabe am Leben in der Gesellschaft beeinträchtigt ist oder eine solche Beeinträchtigung zu erwarten ist.



Von einer seelischen Behinderung bedroht im Sinne dieses Buches sind Kinder oder Jugendliche, bei denen eine Beeinträchtigung ihrer Teilhabe am Leben in der Gesellschaft nach fachlicher Erkenntnis mit hoher Wahrscheinlichkeit zu erwarten ist. § 27 Abs. 4 gilt entsprechend.

- (1a) Hinsichtlich der Abweichung der seelischen Gesundheit nach Absatz 1 Satz 1 Nr. 1 hat der Träger der öffentlichen Jugendhilfe die Stellungnahme
  - 1. eines Arztes für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie,
  - 2. eines Kinder- und Jugendpsychotherapeuten oder
  - eines Arztes oder eines psychologischen Psychotherapeuten, der über besondere Erfahrungen auf dem Gebiet seelischer Störungen bei Kindern und Jugendlichen verfügt,

einzuholen. Die Stellungnahme ist auf der Grundlage der Internationalen Klassifikation der Krankheiten in der vom Deutschen Institut für medizinische Dokumentation und Information herausgegebenen deutschen Fassung zu erstellen. Dabei ist auch darzulegen, ob die Abweichung Krankheitswert hat oder auf einer Krankheit beruht. Die Hilfe soll nicht von der Person oder dem Dienst oder der Einrichtung, der die Person angehört, die die Stellungnahme abgibt, erbracht werden.

- (2) Die Hilfe wird nach dem Bedarf im Einzelfall
  - 1. in ambulanter Form,
  - 2. in Tageseinrichtungen für Kinder oder in anderen teilstationären Einrichtungen,
  - 3. durch geeignete Pflegepersonen und
  - 4. in Einrichtungen über Tag und Nacht sowie sonstigen Wohnformen geleistet.
- (3) Aufgabe und Ziel der Hilfe, die Bestimmung des Personenkreises sowie die Art der Leistungen richten sich nach § 53 Abs. 3 und 4 Satz 1, den §§ 54, 56 und 57 des Zwölften Buches, soweit diese Bestimmungen auch auf seelisch behinderte oder von einer solchen Behinderung bedrohte Personen Anwendung finden.
- (4) Ist gleichzeitig Hilfe zur Erziehung zu leisten, so sollen Einrichtungen, Dienste und Personen in Anspruch genommen werden, die geeignet sind, sowohl die Aufgaben der Eingliederungshilfe zu erfüllen als auch den erzieherischen Bedarf zu decken. Sind heilpädagogische Maßnahmen für Kinder, die noch nicht im schulpflichtigen Alter sind, in Tageseinrichtungen für Kinder zu gewähren und lässt der Hilfebedarf es zu, so sollen Einrichtungen in Anspruch genommen werden, in denen behinderte und nicht behinderte Kinder gemeinsam betreut werden.

Quelle: http://www.gesetze-im-internet.de/sgb\_8/\_\_35a.html; giiltig seit 1.1.2012

# DER NACHTEILSAUSGLEICH – WAS GENAU IST DAS EIGENTLICH?

Von Melanie Bödeker



Immer wieder werden wir gefragt: "Was genau ist eigentlich der Nachte gleich? Was bedeutet er? Welche Vorteile bringt er für mein Kind?" Mit den folgenden Zeilen möchten wir Ihnen einen kleinen Überblick geben.

Schülerinnen und Schülern mit einer Behinderung oder chronischen Erkrankung ohne Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung kann ein sogenannter Nachteilsausgleich gewährt werden. Ein entsprechender Antrag kann bei der Schule gestellt werden. Doch Vorsicht! Dieser ist nicht zu verwechseln mit einem Antrag auf

Sonderpädagogische Förderung, wie viele Schulen es leider immer wieder sehr gerne machen. Die Art des Nachteilsausgleiches muss zwingend in der Schulakte für die späteren Prüfungen hinterlegt werden. Ist dies nicht der Fall kann dieser bei den Prüfungen nicht geltend gemacht werden. Welche Möglichkeiten gibt es aber nun genau? Dies ist von Kind zu Kind individuell in Absprache mit den Lehrern zu entscheiden. Wenn das Kind als Beispiel bedingt durch die Tics eine sehr unleserliche Handschrift hat, kann ein Laptop in Frage kommen. In diesem Fall darf der Laptop natürlich nur für den Schulgebrauch eingesetzt werden. Einige Kinder

geraten auch in Prüfungssituationen in Stress, was wiederum die Tics fördern kann. Hier kann es sehr hilfreich sein, mehr Zeit für die Klassenarbeiten zu bekommen.

Ebenfalls ist es sehr hilfreich für einige Kinder, wenn Sie die Klassenarbeiten in einem separaten Raum schreiben können. Hier können Sie sich ganz auf die Aufgaben konzentrieren. Mitschüler werden nicht durch eventuelle Tics des Kindes gestört und können sich ebenfalls besser auf ihre Aufgaben konzentrieren.

Sollte Ihr Kind während des Unterrichtes einmal durch seine Tics zu stark abgelenkt sein, kann es sehr hilfreich sein, wenn Ihr Kind vielleicht für zwei, drei Minuten die Klasse verlassen darf; natürlich nur in enger Absprache mit dem Lehrer oder der Lehrerin.

In jedem Fall sollten Sie vorher und frühzeitig das Gespräch mit dem Lehrer oder der Lehrerin Ihres Kindes suchen.

### **ERLÄUTERUNG DER BEZIRKS-**REGIERUNG DÜSSELDORF

Quelle: http://www.brd.nrw.de/schule/ grundschule foerderschule/ Nachteilsausgleich an Schulen.html

#### WEM WIRD EIN NACHTEILS-AUSGLEICH GEWÄHRT?

Schülerinnen und Schülern mit einem Be- Art und Umfang von Nachteilsausgleichen darf an sonderpädagogischer Unterstüt- sind stets so auszurichten, dass die in der

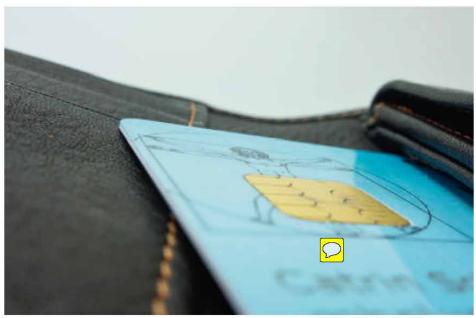
zung sowie Schülerinnen und Schülern mit einer Behinderung ohne Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung oder mit einer chronischen Erkrankung, die mit zielgleicher Förderung die Abschlüsse der Bildungsgänge der allgemeinen Schule anstreben, kann ein Nachteilsausgleich gewährt werden - sowohl im Unterricht und bei Klassenarbeiten / Klausuren als auch in den zentralen Abschlussprüfungen nach der 10. Klasse und im Abitur. Die Rechtsgrundlage für diesen Anspruch ist in Art. 3 Abs. 3 Satz 2 des GG, in den §§ 1 und 2 SchulG für das Land Nordrhein-Westfalen, im Sozialgesetzbuch IX (§ 126), sowie in den Ausbildungsordnungen dokumentiert. In der Regel beantragen die Erziehungsberechtigten formlos für ihre Kinder die Gewährung eines Nachteilsausgleichs unter Vorlage eines ärztlichen Attests. Die Schule prüft in Kontakt mit den Erziehungsberechtigten die Voraussetzungen, gewichtet die pädagogischen Erfordernisse, entscheidet und sichert die Umsetzung in den Unterrichtsfächern. Verantwortlich ist die Schulleiterin oder der Schulleiter. Eine kontinuierliche und konstruktive Elternarbeit ist unerlässlich.

Für zentrale Prüfungsphasen vor Abschlüssen gelten besondere Regelungen (s. u.).

#### WAS LEISTET EIN NACHTEILSAUS-GLEICH?

nischen Erkrankung begründete Benachteiligung ausgeglichen und dem Grundsatz

Behinderung, dem Bedarf an sonderpäda- viduell spezifischen, sonderpädagogischen gogischer Unterstützung oder in der chro- Bedürfnisse innerhalb der Nachteilsausgleiche zusätzlich aufgegriffen.



der Chancengleichheit weitestgehend entsprochen wird. Es geht daher nicht um eine Bevorzugung durch geringere Leistungsanforderungen, sondern um eine kompensierende - aber inhaltlich zielgleiche - Gestaltung der Leistungssituation.

Nicht jede Behinderung oder chronische Erkrankung ruft einen Nachteilsausgleichsbedarf hervor. Es gibt keinen Automatismus im Sinne einer "Wenn-Dann-Regel". Fachliche Leistungserwartungen bleiben zudem unberührt. Für Schülerinnen oder Schüler mit einem Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung werden die indi-

### WELCHE MÖGLICHKEITEN DES NACHTEILSAUSGLEICHS GIBT ES?

Nachteilsausgleiche kommen im allgemeinen Unterricht, in der Leistungsüberprüfung und im Einzelfall auch in der Leistungsbewertung zur Anwendung. Nachteilsausgleiche sind stets individuell, schematische Festlegungen gibt es nicht. Nachteilsausgleiche sind dynamisch und werden bzgl. ihrer Passung und Notwendigkeit reflektiert. Sie sind somit änderbar und werden, wo möglich, sukzessive abgebaut. Die folgenden Beispiele für Nachteilsausgleiche sind Orientierungshilfen und

#### Rechtliche Grundlagen

stellen keine Liste einzulösender Bedingungen dar. Sie zeigen Möglichkeiten, über die angesichts der individuellen Voraussetzungen, der zu überprüfenden Leistungen und des Auftrags, das inhaltliche Anforderungsprofil zu wahren, beraten und entschieden werden muss:

 Zeitzugaben, etwa bei geringem Lesetempo bei Sehschädigungen oder einer erheblichen Lese-Rechtschreib-Schwäche, deren Behebung bis zum Ende der Sekundarstufe I nicht möglich war (siehe LRS-Erlass und Hinweis unten)

Modifizierte Aufgabenstellungen für

- Schülerinnen und Schüler mit einem Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung im Förderschwerpunkt Hören und Kommunikation, Sehen oder Sprache (Die Schulen werden hierzu per zentraler Schulmail durch das Ministerium für Schule und Weiterbildung informiert. So werden z.B. im Fach Englisch für Schülerinnen und Schüler mit dem Förderschwerpunkt Hören und Kommunikation anstelle von Hörverstehensaufgaben vergleichbare Aufgaben bereitgestellt.)
- Eine auf die Behinderung abgestimmte Präsentation von Aufgaben und Ergebnissen durch die Verwendung speziell angepasster Medien (z. B. Textoptimierung von Aufgaben für hörgeschädigte Schülerinnen und Schülern, Adaption von Texten und

- vergrößerten Grafiken für sehbehinderte oder blinde Schülerinnen und Schüler)
- Einsatz technischer, elektronischer oder sonstiger apparativer Hilfen (Nutzung neuer Medien, eines Lesegerätes, elektronischer Speichergeräte, angepasster Zeichen- oder Schreibgeräte, einer Lupe etc.)
- Personelle Unterstützung in besonderen Einzelfällen (zum Beispiel für motorische Hilfestellungen)
- Unterstützung durch Verständnishilfen und zusätzliche Erläuterungen (z.B. Worterklärungen für Schülerinnen und Schüler mit Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung im Förderschwerpunkt Hören und Kommunikation)
- Unterrichtsorganisatorische Veränderungen (z. B. individuell gestaltete Pausenregelungen)
  - Veränderung der Arbeitsplatzorganisation (z.B. Möglichkeiten zur Entspannung und Entlastung der Wirbelsäule z.B. bei Schülerinnen und Schülern mit motorischen Beeinträchtigungen, Strukturierung des Arbeitsplatzes durch Markierungen z.B. bei Schülerinnen und Schülern mit Autismus- Spektrum- Störung)
- Veränderungen der räumlichen Voraussetzungen (indem z.B. für eine Prüfung eine blendungsarme oder ablenkungsarme Umgebung geschaffen wird)

- Leistungsfeststellung in Einzelsituationen (z.B. bei Schülerinnen und Schülern mit selektivem Mutismus)
- Optische Strukturierungshilfen im Aufgabenlayout (Markierungen z.B. für Schülerinnen und Schüler mit Autismus-Spektrum-Störung; vgl. Arbeitshilfe für Zentrale Prüfungen am Ende der Klasse 10, MSW, 2013)
- Angepasste Sportübungen
- Die einzelfallbezogene Berücksichtigung der Behinderung bei der Bewertung der äußeren Form (z.B. indem eindeutige Tippfehler bei Vorliegen motorischer Beeinträchtigungen nicht als Rechtschreibfehler bewertet werden oder durch größere Exaktheitstoleranz bei sehbehinderten oder motorisch beeinträchtigten Schülerinnen und Schülern)

#### WIE IST DAS GENEHMIGUNGS-VERFAHREN FÜR ANTRÄGE AUF NACHTEILSAUSGLEICH IN ZENT-RALEN PRÜFUNGEN GEREGELT?

Für die Gewährung von Nachteilsausgleichen in den Zentralen Prüfungen am Ende der Klasse 10 gilt:

Nach der Ausbildungs- und Prüfungsordnung Sekundarstufe I (APO S I, § 6 Abs. 9) entscheidet die Schulleitung über die Gewährung von Nachteilsausgleichen einschließlich der zentralen Prüfungen am Ende der Klasse 10 unter Beachtung der entsprechenden Verwaltungsvorschriften. Das Ministerium für Schule und Weiterbildung hat zur übergeordneten Information hierzu eine Arbeitshilfe erstellt. Der konkrete Nachteilsausgleich muss für die jeweilige Schülerin oder den Schüler auch im vorausgegangenen Schulbesuch und insbesondere in den Leistungsüberprüfungen von der Schule gewährt und dokumentiert worden sein. Für Schülerinnen und Schüler mit einem Bedarf an sonderpädagogischer Unterstützung wird der Nachteilsausgleich im individuellen Förderplan dokumentiert. Nachteilsausgleiche werden generell nicht im Zeugnis vermerkt.

Für die Gewährung des individuellen Nachteilsausgleichs im *Abitur* ist die Bezirksregierung als obere Schulaufsichtsbehörde zuständig. Die Schulen haben hier keine Entscheidungskompetenz. Es gelten die Regelungen der APO GOST § 13.7. Die Bezirksregierungen prüfen und entscheiden auf der Basis begründeter Einzelanträge. Die Bezirksregierung Düsseldorf stellt den Schulen ein Antragsformular zur Verfügung.

Auch hier gilt: für das Abitur wird ein Nachteilsausgleich gewährt, wenn die Schule dokumentiert hat, dass für die Schülerin oder den Schüler auch bereits vorab dieser individuelle Nachteilsausgleich erforderlich war, gewährt und dokumentiert wurde.

## DIE ARBEIT EINES INTEGRATIONSHELFERS

Ein Bericht von I-Helfer Martin



Fabian T. ist nun fast 17 Jahre alt und besucht die Klasse 10 der Gesamtschule in W. Seit August 2012 begleite ich ihn im Schulalltag und jeden Morgen fahren wir gemeinsam mit dem Fahrrad zur Schule. Fabians Diagnose lautete auf Touretteund Asperger-Syndrom sowie ein leichtes ADHS. Diese bunte Mischung schien eine anspruchsvolle Herausforderung für mich, einen 52-jährigen Quereinsteiger beim Familienunterstützenden Dienst der AWO, zu sein.

Am ersten Tag führte Fabian mich recht selbstsicher in die Klassengemeinschaft ein und erzählte mir, dass er seine Mitschüler über seine Behinderung aufgeklärt habe, indem er mal einen Vortrag vor der Klasse gehalten habe, was mich sehr beeindruckte. Wir entwickelten schnell ein gutes und inniges Verhältnis, was mir meine Arbeit erleichterte.

In den ersten Tagen bemerkte ich dann die ersten Tics. Es zeigten sich Schulterzucken und Grimassen ziehen, bei denen er seinen Kopf imverkrampfmer te und von links nach rechts drehte. Wie seine Mutter mir berichtete, beschränkten sich die verbalen Tics aber hauptsächlich auf sein häusliches Umfeld. Deshalb bekam man diese verbalen Lautäußerungen in der Schule eher selten zu hören. Wenn, dann



entluden sie sich immer in den Pausen. Meistens hieß es "Hasse gekifft" oder "Fick Dich". Im Laufe der Zeit schien es mir oft so, als würde er es lernen, diese verbalen Tics durch zuckende und krampfende Bewegungen zu ersetzen. In der Schule waren die krampfenden Tics meist bei Veränderungen der Unterrichtsatmosphäre wie Unruhe und Leistungsdruck zu beobachten. Man hatte dann schnell den Eindruck, als stände er unter einer starken Reizüberflutung. Er stand dann unter einer erhöhten Ablenkbarkeit und fing an Personen und Gegenstände unwillkürlich zu berühren. Er schlug auch schon mal sehr heftig Mitschülern oder mir, auf Oberschenkel oder Rücken, anscheinend aus einem Impuls heraus, aber niemals böswillig. Mir

gelang es aber, ihn schnell wieder zu beruhigen und seine Mitschüler gingen damit erstaunlich locker um. Fabian schien auch immer von irgendetwas getrieben zu sein, was sich oft in einem vermehrten Rededrang widerspiegelte. Weiterhin war sein Lernstil sehr uneffektiv und wegen seiner unleserlichen Schrift durfte er einen Laptop benutzen. Bei Klassenarbeiten hatten wir die Erlaubnis, in speziellen Räumen die Arbeit zu schreiben und bei brenzligen Situationen den Klassenraum zu verlassen. In seinen Lieblingsfächern wie Mathematik, den naturwissenschaftlichen Fächern und vor allem im Technikunterricht war er stets entspannt und ein überaus interessierter, engagierter und außerordentlich guter Schüler.

Auffällig war sein Verhalten noch bei Änderungen im geplanten Tagesablauf. Sie riefen bei Fabian Stresssituationen hervor. Schon ein Raumtausch oder eine Arbeitsstunde in der Bibliothek der Schule konnte ihn aus der Fassung bringen. Auch in größeren Gruppen fühlte er sich sichtlich unsicher und gestresst. Dieses war vor allem in der Mittagspause in der Mensa zu beobachten. Es war immer üblich, ihm sein Essen zu besorgen. Er hätte lieber gehungert als sich in die Warteschlange einzureihen. In einen Bus oder Fahrstuhl einzusteigen lehnte er auch immer vehement ab. Allein der Gedanke daran löste bei ihm Panikattacken aus.

Nun sind fast drei Jahre vergangen und man kann sagen, dass Fabian sich sehr positiv entwickelt hat. Ich glaube, dass es gelungen ist, ihm eine gute Erfolgszuversicht zu vermitteln, was ihn insgesamt sicherer und selbstbewusster gemacht hat. Sein soziales Verhalten und der Umgang mit der Klassengemeinschaft haben sich sehr verbessert. Er zeigt eine verbesserte Aufmerksamkeit, was sich im guten Notendurchschnitt der letzten Zeugnisse widerspiegelt. Er schreibt mittlerweile gut leserlich und auf den Laptop können wir jetzt ganz verzichten. Er holt sich sein Essen in der Mensa jetzt immer selber und steht, zwar generyt, aber ohne ersichtlichen Stress in der Schlange. Er ist wiederholte Male mit Bussen gefahren, die randvoll besetzt waren. Er ist auf der Klassenfahrt nach

Berlin den Alexanderturm mit dem Fahrstuhl hochgefahren und hat sich Berlin aus 203 Metern Höhe angeschaut, was uns alle in Erstaunen versetzte und worauf er sehr stolz war. Er hat sich zum Erstaunen seiner Eltern alleine zum Traktorführerschein angemeldet und ihn bestanden. Er geht alleine zu Vorstellungsgesprächen, da es sein fester Wunsch ist Schreiner zu werden. Kurz und knapp gesagt: Bei Fabian läuft es wirklich gut. Seit unserer Abschlussfahrt nach Berlin habe ich wundersamerweise im Schulalltag nur noch höchst selten kleine Tics beobachten können.

In einschlägiger Fachliteratur habe ich gelesen, dass sich Tourette herauswachsen kann. Das hoffe ich und wünsche es mir für Fabian. Ich weiß aber, dass die Sicherheit und Kontinuität, die man ihm im Schulalltag ermöglicht hat, wichtige Punkte für seine Entwicklung waren. Fabian ist für mich ein gutes Beispiel, wie es Eltern, Lehrern und Schulbegleitern gelingt, Optimismus zu verbreiten und eine entspannte häusliche und schulische Atmosphäre zu schaffen, in der sich Kinder mit Behinderungen positiv entwickeln können.

Wir haben beide in diesen drei Jahren viel und voneinander gelernt.

Für die Zukunft hat sich Fabian wichtige Ziele gesetzt, die er erreichen wird, da bin ich mir sicher. Was macht man, wenn das Kind anfängt "auffällig" zu werden? Welche Lehrkräfte informiert man und wie? Und wie umfassend? Informiert man die Mitschüler, die anderen Eltern? Fragen, Unsicherheiten, die sicher viele Eltern vom Tourette-Syndrom betroffener Kinder kennen.

An dieser Stelle wollen wir zunächst die Betroffenen selbst zu Wort kommen lassen. Danach erzählen Eltern von den Erfahrungen, die sie mit der Schule, mit Schülern und Lehrern, gemacht haben.

## DIE SCHULE, TOURETTE UND ICH

Von Maja

Ich heiße Maja, bin 15 Jahre alt und habe das Tourette-Syndrom.

Die ersten Tics bekam ich schon, als ich noch im Kindergarten war. Für die anderen Kinder dort war das gar kein Problem und ich hatte dort viele Freunde.

Auch in der Grundschule hatte ich keine Probleme mit irgendwelchen unpassenden Kommentaren von Mitschülern oder Lehrern. Meine Freunde und die anderen Kinder haben die Tics komplett ignoriert – wenn sie sie überhaupt bemerkt haben. Also war bis auf Weiteres alles in Ordnung. Die anderen Kinder haben ganz normal mit mir gespielt und mit mir geredet. Auch von den Lehrern wurde ich unterstützt und ganz normal in den Unterricht eingebunden.

In der fünften Klasse änderte sich das schon ein wenig. Immer wenn ich "geticct" habe, haben die Kinder in meiner Schule angefangen zu gucken und teilweise auch zu lachen. Ich hab das Ganze zuerst gar nicht verstanden. Erst als ich bemerkt habe, dass es in irgendeiner Weise mit meinen Tics zu tun hat, habe ich angefangen sie leicht zu unterdrücken, damit die anderen aufhören. Das hat dazu geführt, dass ich mich nie richtig entspannen konnte und mich in der Klasse nicht richtig wohlfühlen konnte.

In der Mitte der sechsten Klasse habe ich dann die Schule gewechselt. Nun war ich auf einer Waldorfschule, was es nicht unbedingt besser machte. Zunächst verstand ich mich ziemlich gut mit den Kindern. Ich habe recht schnell eine neue Freundin gefunden. Auch mit den Lehrern habe ich mich sehr gut verstanden. Zunächst war für mich als ADHS-Kind das System das größte Problem, das heißt, dass wir keine Noten bekommen haben und nicht sitzen bleiben konnten. Wir hatten auch keine Bücher und mussten in unlinierten Heften den Unterrichtsstoff selbst aufschreiben.

Aber das mal beiseitegelassen, sah ich nach recht kurzer Zeit die wahren Gesichter der meisten Kinder. Sie waren arrogant und haben gelacht, wenn ich Tics hatte. Doch das Schlimmste kam erst noch.

Ich hatte einen großen Streit mit meiner zunächst besten Freundin dort, in dem sie das Tourette-Syndrom gegen mich verwendete. Sie sagte zu mir: "Geh in deiner Ecke weiter zucken!" Das hat mich sehr schwer getroffen! Ich hatte nicht erwartet, dass sie so mies zu mir sein könnte, sie war ja gehört. Allerdings habe ich mich in dieser Klasse nicht mehr wohlgefühlt.

Ungefähr ein Jahr danach habe ich die Schule erneut gewechselt, dieses Mal auf eine Realschule. Das war jetzt vor fast einem Jahr. Ich bin in einer super Klasse gelandet. Dort sind alle sehr sozial. Gemeinsam mit der Klasse und meiner Klassenlehrerin haben wir uns einen Film über das Tourette-Syndrom angesehen. Sie haben es super aufgenommen und neugierig



schließlich meine beste Freundin. Ich habe das dann meinen Eltern gesagt. Sie haben mich getröstet und gestützt.

Später im Jahr wurde ich dann auch noch gemobbt. Jedoch weiß ich bis heute nicht, ob das wegen dem Tourette-Syndrom war. Jedenfalls haben sie mich ausgelacht, fiese Sprüche abgelassen und mich nachgemacht. Meine Klassenlehrerin hat mit der Klasse geredet. Zuerst hat sich nichts geändert, doch mit der Zeit hat es langsam auf-

Fragen gestellt, die ich soweit alle beantworten konnte. Ich verstehe mich nun mit der Klasse sehr gut und habe viele Freunde gefunden, die mich – ganz besonders in diesem Thema – mit aller Kraft unterstützen! Auch wenn es mir mal nicht so gut geht und ich mich von alldem runter gezogen fühle, muntern sie mich wieder auf und machen mir Mut.

Dennoch habe ich es nicht so gerne, wenn Leute gucken oder lachen, aber ich denke das ist ganz normal.

### **EIN ERFAHRUNGSBERICHT**

Von Michael Behrens

Hallo zusammen,

ich hatte damals große Probleme in der Schule. Da ich aus Brandenburg bin, kannte man diese Krankheit noch nicht. Ich ging von 1970 bis 1980 in die Schule und hatte Namen wie "Uftataumta" oder "Zucki", wobei ich den zweiten Namen noch heute habe, aber ich lebe damit. Früher wurde ich dadurch sehr gehänselt, weil es hieß, es sei eine Angewohnheit. Von den Lehrern konnte ich keine Hilfe erwarten,

weil sie dachten, man will sie veralbern. Allerdings ist seit dieser Zeit viel Wasser durch das Land geflossen und ich habe einen Arbeitgeber gefunden, der damit kein Problem hat. Im Kundenverkehr wissen es viele, stören sich aber nicht wirklich daran. Neue Kunden, die mich noch nicht kennen, verstehen es recht schnell. Erst 2005 wurde die Krankheit durch Frau Dr. Müller-Vahl bei mir festgestellt.

### MEIN TOURETTE UND ICH

Ich heiße René, bin 21 Jahre alt und komme aus Rotenburg an der Wümme. Ich habe seit meinem achten Lebensjahr das Tourette-Syndrom und habe dies auch in meiner Autobiografie erwähnt.

Das Buch beschreibt mein Leben sehr humorvoll und deswegen klingen die Worte
aus meinem Buch auch nicht so dramatisch, aber trotzdem bin ich der Überzeugung, dass es anderen Menschen helfen
kann und vor allem Mut machen soll.

das Gefühl normal zu sein!

\*\*Im dritten Jahr trat ein Ereignis in mein

Leben, welches mich bis zu meinem heutigen Tage und noch weit darüber hinaus

begleiten wird. Im Laufe des Jahres fing

Die folgende Textstelle soll zeigen, dass die Krankheit nicht dein Leben bestimmt, sondern du allein bestimmst dein Leben und sorgst dafür, mit dem Syndrom klarzukommen. Natürlich gab es Leute, die dich schief angeguckt haben, bzw. es immer noch tun, aber wenn du ehrliche Freunde hast, dann ist dir auch dies egal, denn deine Freunde sehen diese Krankheit nicht und geben dir das Gefühl normal zu sein!

"Im dritten Jahr trat ein Ereignis in mein Leben, welches mich bis zu meinem heutigen Tage und noch weit darüber hinaus begleiten wird. Im Laufe des Jahres fing ich an komische Bewegungen mit meinem Körper zu machen. Ich selber habe das gar nicht wirklich wahrgenommen und meinen Eltern fiel das am Anfang auch nicht beson-

ders auf. Vermutlich haben sie sich gedacht, dass es bloß eine Angewohnheit von mir sei, die ich mir aber bald wieder abgewöhnen würde. Doch es war leider nicht der Fall. Ich nickte gelegentlich mit dem Kopf, so, als würde ich jemandem eine Bestätigung auf eine Frage geben, außerdem blinzelte ich ziemlich oft. Irgendwann fiel das auch meiner Klassenlehrerin auf und sie informierte meine Eltern darüber. Wir besuchten viele Ärzte, doch keiner konnte uns eine Auskunft darüber geben, was mit mir los war. Nach etlichen Arztbesuchen, kamen wir zu einem Arzt, genauer gesagt einem Orthopäden, der eine Vermutung hatte. Doch um auf Nummer sicher zu gehen, empfahl uns der Arzt die Medizinische Hochschule Hannover aufzusuchen, da es dort einen Spezialisten für

meine Krankheit gab. Gesagt getan. Einige Zeit später fuhren wir nach Hannover, sogar meine Lehrerin kam mit. An diesem Tag wurde meine Krankheit in vollem Umfang bestätigt. Ich hatte das Tourette -Syndrom. Zum Glück war ich damals zu jung, um zu verstehen, dass mich diese Krankheit wohl möglich bis zu meinem Tod begleiten wird. Vielleicht lässt es sich heute genau deswegen so gut mit der Krankheit leben. Wie sich meine Krankheit damals auf meine Umgebung ausgewirkt hat, weiß ich nicht mehr genau. Daraus lässt sich schließen, dass ich keine großen Probleme gehabt haben muss, denn meine Freunde haben mich nach wie vor als Freund akzeptiert und für mich hat sich soweit auch nichts geändert, bis auf die Tilos jie ich seitdem habe."



# DREI SCHULEN – DREI WEGE – DREI RESULTATE

Von Maria Singer de Ortega



Meine Tochter war 14 Jahre alt, als sie anfing "verhaltensauffällig" zu werden. Sie besuchte ein Gymnasium.

Die Diagnose Tourette-Syndrom erhielten wir nach einem langen Weg über viele Ärzte und Therapeuten zweieinhalb Jahre später, da war sie 16½ Jahre alt. In dieser Zeit der Suche bekam meine Tochter natürlich Angst – "Was ist mit mir los?" – und sie wurde traurig. "Warum kann mir keiner sagen was ich habe? Bin ich dabei verrückt zu werden?", das waren die Gedanken die kamen.

Im ersten Gymnasium gab es keine Information für die Schule. Wie auch, wir wussten ja selbst nicht was los war. Dennoch waren die Schulleitung und einige der Lehrkräfte, leider bei Weitem nicht alle, sehr bemüht und kooperativ, aber auch ziemlich überfordert und hilflos. Die Stigmatisierung und das Mobbing begannen. Immer öfter musste ich meine Tochter von der Schule abholen, immer öfter konnte sie erst gar nicht in die Schule gehen. Eine Schulbegleiterin kam zum Einsatz. Dieser Einsatz brachte rein gar nichts, bewirkte

eher das Gegenteil und wurde auch relativ rasch wieder abgebrochen. Meine Tochter wurde durch die ständige Begleitung und Anwesenheit eines Erwachsenen noch mehr ins soziale Abseits gedrängt.

Die Stigmatisierung bekamen auch wir Eltern und meine andere Tochter hautnah zu spüren. Schon alleine die Blicke der anderen Eltern und Schüler empfand ich als den reinsten Spießrutenlauf; auf einmal nicht mehr gegrüßt zu werden tat weh.

mit auch die Schule. Einen Monat nach Schulstart auf dem neuen Gymnasium erhielten wir dann endlich eine Diagnose Tourette-Syndrom. Wir beschlossen, die Schulleitung und den Klassenlehrer zu informieren. Dies geschah hauptsächlich mit der Broschüre "15 Fragen und Antworten" der TGD e. V., über die wir damals sehr dankbar waren, da wir ja selbst noch nichts über das Tourette-Syndrom wussten. Unsere Tochter informierte dann ungefähr zwei Monate später ihre Mitschüler durch ein Referat in ihrer Klasse.

Während des gesamten Schuljahres wurde unsere Tochter zum Teil massiv gemobbt, und immer wieder gab es problematische Situationen mit den verschiedensten Lehrkräften, die dachten, dass unsere Tochter provozieren wolle.

Nach einem Jahr ging es wieder zurück nach Bayern, wieder in eine neue Schule. Die Schulsuche, dieses Mal mit der

Diagnose Tourette-Syndrom, erwies sich als durchaus schwierig. Von vier in Frage kommenden Gymnasien erhielt ich von zweien nach dem Erstgespräch einen Rückruf mit der Antwort, dass alle entsprechenden Klassen mit 33 Schülern voll belegt seien und sie deshalb meine Tochter leider nicht aufnehmen könnten. Nun, vielleicht traf dies ja auch wirklich zu. Die dritte Schule verweigerte allerdings sogar ein Gespräch mit uns, die vierte Schule rief dann mit folgender Aussage zurück: Wir wechselten das Bundesland und da- "Wir wissen nicht, ob wir dies schaffen können. Aber wir sind der Meinung, jedes Kind hat das Recht auf bestmögliche Bildung. Wir probieren es!"

> Gemeinsam - meine Tochter, die Schulleitung und wir Eltern - entwickelten wir im Vorfeld einen Vorgehensplan. Vor Schulbeginn hielt ich vor allen Lehrkräften dieser Schule bei einer Gesamtlehrerkonferenz einen Vortrag und erklärte das Tourette-Syndrom am Beispiel meiner Tochter. Von den Lehrkräften ausgehend kam dann der Vorschlag, am ersten Schultag in allen Klassen dieser Schule durch die jeweiligen Klassenlehrer eine kurze Information über das Tourette-Syndrom zu geben und die Schüler zu informieren, dass ab diesem Tag eine Schülerin mit Tourette an der Schule sei. Anfangs waren übrigens auch in dieser Schule nicht alle Lehrkräfte begeistert, dass jemand mit einem ausgeprägten Tourette-Syndrom kommt, sie hatten einfach auch Angst, welcher Art auch immer. Zwischenzeitlich hat sich dies geändert.



Die Klassenlehrerin meiner Tochter bereitete die Klasse darauf vor, indem sie, zufällig zum Lehrthema passend, dies in den Bereich "Integration, Inklusion, sozial gleichberechtigtes Miteinander" einband, und bereits am ersten Schultag hielt dann meine Tochter vor ihrer Klasse einen Vortrag und stellte sich den Fragen ihrer Mitschüler.

Das Resultat dieser Vorgehensweise war verblüffend. Seit sie in dieser Schule ist, gab es kein einziges Mal Mobbing. Wenn sie in der Pause z. B. lauthals ticct und andere erschrocken herumfahren um ..., dann kommt ein "Aah" und mit einem freundlichen Grinsen "Alles klar", und dies auch dann, wenn man sich gar nicht kennt (in diesem Gymnasium sind

über 1.000 Schüler). Natürlich gibt es auch hier immer wieder einmal kleinere Grüppchen von Schülern, die sich lustig machen, die sie nachäffen. Interessanterweise kommen dann aber bisher immer sofort andere Schüler zu dieser Gruppe und setzen dem einen Riegel vor, indem sie sagen "Dies ist nicht lustig. Die hat eine Krankheit und kann da nichts für. Hört auf mit dem scheiß Mist.", und auch dies oft von Schülern, die gar nicht in ihrer Klasse sind, die sie gar nicht kennt. Die so zurecht gewiesenen Schüler hören auch tatsächlich auf!

Einige der Lehrkräfte waren zunächst verunsichert, wussten nicht genau, wie sie sich verhalten sollten. Durch das grundsätzlich vorliegende Klima der Offenheit war es aber auch für meine Tochter einfacher auf die Lehrkräfte zuzugehen und quasi ihnen zu helfen, zu erklären.

Heute läuft es problemlos, nein, eigentlich optimal. So wird auch viel gelacht und geschmunzelt, nicht über meine Tochter, sondern gemeinsam mit ihr über die gelegentlich urkomischen Situationen. Dass es gut läuft, konnte man auch bei einem Ausflug zur ehemaligen innerdeutschen Grenze erkennen. Der den Vortrag haltende Mann war sichtbar mehr als irritiert über die, naja, ungewöhnlichen Geräusche - eine begleitende Lehrkraft ging kurzerhand zu ihm, flüsterte kurz etwas, danach ging der Vortrag ohne weitere Probleme weiter. Beim nächsten Ausflug, ein Seminar über mehrere Tage bei der Bundeswehr, informierten die Lehrkräfte die dortigen Zuständigen bereits im Vorfeld, dass da jemand mit dem Tourette-Syndrom kommen würde, erklärten kurz was dies ist, sagten, man solle sich nicht wundern, sie gibt halt Laute von sich, macht manchmal unwillkürliche Bewegungen, aber dies wäre alles in Ordnung und überhaupt kein Problem.

Meine Tochter hat natürlich auch einen Nachteilsausgleich. Dieser beinhaltet, dass sie jederzeit das Klassenzimmer verlassen kann, um sich in einem Nebenraum auszuticcen, dass sie die schriftlichen Prüfungen alleine in einem eigenen Raum schreiben kann und sie ist wegen der für sie nur schwer zu ertragenden Lautstärke vom Sportunterricht befreit.

Unser persönliches Fazit ist auf jeden Fall, je umfassender und weitreichender die Information über das Tourette-Syndrom innerhalb der Schule ist, umso vorteilhafter und besser. Auch wenn vielleicht nicht jede Schule "geeignet" ist, sollte man nicht aufgeben bis man die "richtige" Schule gefunden hat!

## SOLLTEN DIE LEHRER INFORMIERT WERDEN? ZWEI ERFAHRUNGSBERICHTE

Von Dagmar Best und Ute Eichner

Dagmar Best: Mein Sohn hatte in der dritten Klasse starke Tics. Er erklärte gegenüber den Mitschülern, die er gut leiden konnte, was er hat und warum. Diese haben dann ihm gegenüber den anderen Klassenkameraden, die er nicht eingeweiht hatte, in Schutz genommen.

In einem Fall hatte eine Mitschülerin, die meinen Sohn vorher erst noch angesprochen hatte, was er denn da für "einen Scheiß" mache, dem nächsten Mitschüler gegenüber, der meinen Sohn in ähnlichem Ton anmachte, erklärt, "lass ihn ja in Ruhe, das sind nur Tics, da kann er gar nichts dafür".

Generell habe ich die Lehrer gleich am Anfang des Schuljahrs informiert über die Tics. Gleichzeitig habe ich darum gebeten, falls sie nicht allzu auffällig wären, diese einfach zu ignorieren, da sie sonst noch schlimmer werden würden.

Die meisten Lehrer haben sich daran gehalten. Vielleicht hat auch der ein oder andere Lehrer mit den Mitschülern gesprochen, ohne dass es mein Sohn mitbekommen hat.

Generell sind wir hiermit gut gefahren.

Ute Eichner: Mir fällt eine Geschichte ein, die meinem Sohn Marc, der heute schon 24 Jahre ist, in seiner Schulzeit passiert ist: Er hatte damals einen Tic, den ich einmal so beschreiben würde: "Te, te, te, te, te ...", und zwar sekündlich.

Ich selbst hatte die Lehrer bei jedem Klassenwechsel immer sofort informiert, auch indem ich die Lehrerbroschüre gereicht hatte. Wenn Marc dann mal nicht in der Schule war, informierte der Klassenlehrer die Mitschüler. Damit haben wir immer gute Erfahrungen gemacht und auch die Hänseleien blieben aus. Darüber waren wir sehr froh und dankbar.

Einmal als dieser oben genannte Tic da war, hat ein Lehrer ihn barsch angemacht: "Hör



sofort auf mit diesen Störgeräuschen. Was soll denn das?"

Marc war doch sehr erschrocken, weil er ja so etwas noch nicht erlebt hatte, und war den Tränen nahe. Sofort haben seine Mitschüler ihn in Schutz genommen und dem Lehrer erklärt, dass er das Tourette-Syndrom hat und nichts dafür kann. Zuerst wollte er es nicht glauben, aber dann hat der Lehrer es wohl akzeptiert.

Ich bin damals sofort am nächsten Tag zu Marcs Klassenlehrerin und habe gefragt, was los war, aber der entsprechende Lehrer war von der Klassenlehrerin aufgeklärt worden, womit dann alles in Ordnung war.

Also, ich kann nur sagen, dass ich damit immer gut gefahren bin, die Lehrer so schnell wie möglich aufzuklären und auch bei den Mitschülern war es nie ein Problem, weil sie wussten, dass es eine Krankheit ist.

## MEIN SOHN, SEIN TOURETTE UND DIE SCHULE

Ein Bericht von Bianca Yakut

Mein Sohn heißt Eric Pascal und ist 11 Jahre alt. Seit einem Jahr wissen wir, dass er das Tourette-Syndrom hat.

Mir fiel es erst gar nicht so auf. Ich bemerkte nur, dass er sich immer so komisch räusperte und mit dem Kopf "komische" Bewegungen machte. Meine Vermutungen waren, dass es einfach eine dumme Angewohnheit seinerseits war.

Als ich dann durch Zufall mal einen Bericht über TS im Fernsehen sah, dachte ich "Das passt genau auf meinen Sohn". Ich besprach dann mit unserer Kinderärztin, dass ich bei meinem Sohn den Verdacht auf das TS habe. Sie sagte, dass ich mit Pascal vorbei kommen solle, weil sie ihn sich mal anschauen wollte.

Gesagt, getan. Wir waren bei ihr und sie beobachtete Pascal auch genau bei ihren Untersuchungen. Sie bestätigte mir auch meinen Verdacht und gab mir sofort eine Überweisung zum Neurologen. Auch dort bekamen wir dann die Bestätigung, das mein Sohn ADHS und das TS hat.

Für mich brach eine Welt zusammen.

Dann ging der Marathonlauf los. Es wurden viele Untersuchungen wie ein Schlafentzug EEG usw. verordnet. Mein Sohn sollte Medikamente einnehmen (Strattera und Medikinet). Das Strattera sollte die "Tics" unterdrücken, was aber überhaupt nicht der

Fall war. Mein Sohn bekam starke Magenkrämpfe sowie starke Kopfschmerzen. Der Neurologe setzte dann das Strattera ab und wechselte auf das Medikament Tiaprid. Das lief dann etwas besser.

Die Tics sind mal mehr Mal weniger. Pascal hat Nacken- und Schulter-Tics (er wirft den Kopf in den Nacken und muss die Schultern ständig hochziehen), schneidet Grimassen, rollt die Augen und hat vokale Tics (räuspern, Nase hochziehen und vor allem stöhnen, weswegen er oft als Perverser beschimpft wird). Da wären wir auch schon bei den Problemen in der Schule und mit anderen Menschen angekommen.

Pascal war in der Schule schon immer ein Außenseiter. Er wurde aufgrund seines "Andersseins" immer ausgelacht und gemobbt, ja sogar geschlagen.

Als wir erfuhren, das Pascal TS hat, führte ich mit seiner Klassenlehrerin ein Gespräch und gab ihr Infomaterial (ausgehändigt von unserem Neurologen), um ihr zu erklären wie die Krankheit sich bei Pascal auswirkt. Ich bat sie, die Mitschüler aufzuklären. Sie tat sehr verständnisvoll und ich dachte, Pascal wäre bei ihr gut aufgehoben. Da hatte ich mich aber getäuscht.

Das Mobbing gegen meinen Sohn ging weiter und wurde sogar noch schlimmer.



Am schlimmsten aber war, dass jetzt sogar einige Lehrer mitmachten. Es fielen Aussagen wie "Pascal ist ein Störfaktor.", "Mir ist egal, ob Pascal dem Unterricht folgen kann.", "Oh Mann, kannst du nicht mal mit deinem dummen Quieken aufhören?", "Du brauchst dich nicht auf deiner Krankheit ausruhen.", um nur einige Beispiele zu nennen. Ich sprach dann mit unserem Neurologen/Psychologen und er verfasste daraufhin ein Schreiben an die Schule. Traurigerweise kam von der Schule keine Reaktion.

Unser Neurologe riet mir dann, den schulpsychologischen Dienst einzuschalten. Dies tat ich dann auch und seitdem werden wir sehr gut betreut.

Da für meinen Sohn sowieso ein Schulwechsel von der Grund- auf die Realschule bevorstand, waren wir guter Dinge. Bis vor ein paar Tagen lief auch alles super, aber jetzt fängt das Mobbing auch auf dieser Schule an. Die Mitschüler der Oberstufe treten in der Hofpause meinem Sohn in die Hoden und fragen, ob er behindert ist. Klassenkameraden beleidigen ihn und stecken Zettel in seine Tasche, auf welchen steht, das er mit seinen Geräuschen aufhören soll. Sie malen einen Clown, den er darstellen soll. Aus diesen Gründen werde ich den schulpsychologischen Dienst jetzt auch wieder einschalten.

Es ist für mich als Mutter sehr schwer, mit ansehen zu müssen, wie mein Kind behandelt wird, nur weil er anders tict. Ich finde, es müsste mehr Aufklärungsarbeit für diese Krankheit geben.

## DIE SCHULE UND DAS TOURETTE-SYNDROM AUS SICHT ALS ELTERN

Unsere Tochter Maja bekam die Diagnose Tourette-Syndrom schon im Kindergarten. Wir kannten uns schon recht gut damit aus, da Majas Geschwister ebenfalls, wenn auch in leichterer Form, davon betroffen sind.

Nach der Diagnosestellung sprach ich mit den Erzieherinnen im Kindergarten und erklärte ihnen das Krankheitsbild. Es war mir wichtig, dass sie Bescheid wussten, denn so hatten sie die Möglichkeit, auf Fragen der anderen Kinder angemessen zu antworten. Majas Tourette-Syndrom war in der Kindergartenzeit nie ein Problem. Sie hatte viele Freunde und war voll akzeptiert und integriert.

Als sie in die Grundschule kam, ging ich genauso vor. Ich bat die Klassenlehrerin nach ein paar Wochen um einen Termin und klärte sie auf. Da Majas Tics zu diesem Zeitpunkt auf einem geringen Level waren, einigten wir uns darauf, zunächst die anderen Kinder nicht aufzuklären. Die Klassenlehrerin wollte aber aufmerksam sein und gegebenenfalls bei aufkommenden Fragen direkt reagieren.

Ungefähr in der zweiten Klasse wurden Maja selbst die Tics unangenehm und sie äußerte den Wunsch die Klasse aufzuklären. Wir sprachen mit der Klassenlehrerin

und entschieden zusammen mit Maja, dass sie selbst – mit Hilfe der Lehrerin – mit den anderen Kindern sprechen würde.

Bei dem Gespräch selbst war ich nicht dabei, aber Maja war danach zufrieden und fühlte sich nicht mehr so unter Druck gesetzt die Tics unterdrücken zu müssen.

Die Lehrerin in der Grundschule unterstützte Maja und uns sehr. Sie war immer gesprächsbereit, füllte uns Fragebögen (ADHS) aus und unterstützte uns bei der Medikamenteneinstellung. Sie war auch bereit, Maja auf der Klassenfahrt die Medikamente zu verabreichen, so dass sie problemlos daran teilnehmen konnte. So konnte Maja eine noch relativ unbelastete Grundschulzeit erleben.

Von der Grundschule wechselte Maja dann mit super Noten auf ein Gymnasium. Zu diesem Zeitpunkt waren ihre Tics deutlich sichtbar und es war ihr sehr wichtig, dass wir die Lehrer und Schüler direkt aufklärten.

Wieder machte ich also einen Termin mit der Klassenlehrerin aus und klärte sie über die Situation auf. Auch diese Lehrerin war sehr aufgeschlossen und hatte kein Problem mit Majas Erkrankung. Es fand wiederum ein Gespräch mit Maja und der Klasse statt, bei dem Maja mit Hilfe der Lehrerin die Kinder über ihre Erkrankung aufklärte. Die Lehrerin ihrerseits sprach mit den Fachlehrern, damit diese auch Bescheid wussten.

Trotz dieser Aufklärungsmaßnahmen gab es nun auf dieser Schule doch komische Blicke men sollte. Es gibt dort bis zur neunten Klasse keine Noten (Maja war in der sechsten Klasse) und es gibt dort Fächer wie Werken, Gartenbau, Kochen und Chor, in denen sie zwischen den "normalen" Fächern zur Ruhe kommen könnte.



und Bemerkungen. Maja fühlte sich zunehmend unwohler. Hinzu kam nun noch, dass sich durch den schulischen Druck die Tics immer weiter verstärkten. Maja ticcte mehr, sie fühlte sich durch die Blicke der anderen unter Druck gesetzt, sie wurde schlechter in der Schule, der Druck stieg, die Tics wurden mehr ... es war ein Teufelskreis.

Wir beschlossen der Qual ein Ende zu bereiten und meldeten Maja auf einer Waldorfschule an. Der Plan war, dass sie durch das Konzept dort zur Ruhe komDadurch, dass dort alle Kinder von der Hauptschule bis zum Gymnasium in einer Klasse unterrichtet werden, ist auch der Druck nicht so groß, denn jedes Kind kann nach seinen Fähigkeiten und in seinem Tempo arbeiten.

Zunächst ging es Maja dort auch sehr gut. Wir hatten schon in unserer Bewerbung und im Vorgespräch über das Tourette-Syndrom gesprochen, so dass sowohl die Lehrer als auch die Mitschüler schon aufgeklärt waren, als Maja kam. Sie wurde sehr nett aufgenommen und einige Mäd-

chen kümmerten sich sofort um sie. Der Unterricht war für Maja allerdings sehr gewöhnungsbedürftig. Sie kam nicht so gut damit zurecht, dass es keine Bücher gab und sie alles selbst in ein Heft aufschreiben musste. Oft hatte sie am Nachmittag schon vergessen, was im Unterricht besprochen worden war oder hatte manches gar nicht erst mitbekommen (ADHS lässt grüßen).

Aber das war nicht das größte Problem. Schon bald bemerkte ich, dass es Maja nicht gut ging. Sie hatte immer öfter Kopfund Bauchschmerzen und wollte nicht zur Schule gehen. Auch kam sie immer öfter früher von der Schule nach Hause, weil es ihr nicht gut ging. Es dauerte eine Weile, bis sie uns erzählte, dass die anderen Kinder sie nicht gut behandelten. Sie machten blöde Bemerkungen, schlossen sie aus, äfften sie nach, keiner verabredete sich mit ihr, es wurden Hausaufgaben nicht an sie weitergegeben, wenn sie früher gegangen war ... sie wurde gemobbt.

Ich suchte natürlich sofort das Gespräch mit der Lehrerin. Diese reagierte wirklich gut. Sie sprach mit den Schülern, mit Maja, mit uns, wir waren ständig im Gespräch und schafften es tatsächlich, dass die Sprüche etc. aufhörten. Trotzdem ging es Maja in der Klasse nicht gut. Sie wurde zwar nicht mehr so schlimm gemobbt, aber sie fand dort auch keine Freunde, konnte sich in die Klassengemeinschaft nicht integrieren. Da fühlt man sich natürlich nicht wohl. Verständlich, dass sie dort nicht bleiben wollte.



Wir versuchten also Maja nach gut eineinhalb Jahren auf der Waldorfschule auf einer anderen Schule anzumelden. Das war mitten im Schuljahr unmöglich. Alle Schulen, die ich anrief, sagten mir, sie würden mitten im Schuljahr niemanden aufnehmen, auch nicht bei Mobbing. Alle Klassen wären voll, wir wären ja nicht umgezogen und wir hätten außerdem keinen Anspruch auf einen Schulplatz, sie käme ja nicht von der Gesamt- oder Realschule (bei diesen Schultypen hatten wir es versucht). Auch ein Anruf in Arnsberg (zuständiger Regierungsbezirk für uns) brachte uns nicht weiter. Maja musste noch ein halbes Jahr auf der Waldorfschule durchhalten, bis wir endlich einen Platz an einer Realschule bekamen. Ein Glücksgriff!

Maja ging nun nach den Sommerferien zu dieser Realschule. Sie wurde sofort super aufgenommen. Eine Clique von fünf Mädchen nahm sie unter ihre Fittiche und sie fühlte sich mit ihnen sofort sehr wohl.

Von Tourette erzählten wir zunächst nichts. Allerdings hatte Maja nach kurzer Zeit das Bedürfnis die Mitschüler aufzuklären, weil sie das Gefühl hatte, diese würden sie beim Ticcen beobachten.



Ich sprach also wieder mal mit einer Klassenlehrerin, und auch diesmal stießen wir auf großes Verständnis. Die Lehrerin war sehr interessiert und bereit Maja bei der Aufklärung zu unterstützen. Sie hatte die Idee, mit der Klasse einen Film anzuschauen und dann sollte Maja Fragen dazu beantworten.

Ich gab ihr den Aufklärungsfilm der TGD e.V., den sich die Klasse zusammen anschaute. Danach beantwortete Maja die Fragen der Mitschüler.

Durch die Aufklärung fühlte sich Maja in der Klasse noch entspannter als schon davor. Die Mitschüler haben kein Problem mit ihrem Tourette und sie ist voll integriert und fühlt sich sehr wohl. Sie hat endlich echte Freunde gefunden und geht wieder gern zur Schule. Ich hoffe sehr, dass es ihr den Rest ihrer Schulzeit dort so gut geht wie bisher!

# HALLO, ICH BIN TOURY

Die Zeit ist gekommen, dass ich mich einmal bei Ihnen/Euch vorstelle. Mein Name ist Toury. Das ist die Abkürzung oder auch der Kosename vom Tourette-Syndrom.

In Zukunft werde ich Euch/Sie über die unterschiedlichsten Wege an meinem Leben teilhaben lassen. Auf der Webseite der Tourette-Gesellschaft Deutschland



(TGD) e.V. unter www.tourette-gesellschaft.de werdet ihr immer wieder spannende Geschichten mit mir und um mich herum finden. In Videos werde ich über das Tourette-Syndrom in den diversen Lebensphasen berichten (natürlich auch über meine Erfahrungen in der Schule) und Euch Tipps geben, wie ihr vielleicht mit manchen Situationen besser umgehen könnt oder ähnliches.

Wenn Eure Schule das möchte, werde ich auch direkt zu Euch kommen und wir reden gemeinsam darüber, was eigentlich ein Tourette-Syndrom ist oder wie Eure Lehrer und eure Mitschüler damit umgehen können.

Ich freue mich auf viele spannende Geschichten mit Euch.

## Ever Toury

# **MITGLIED WERDEN**

# **BEITRITTSERKLÄRUNG**

$Bitte \ online \ anmelden \ (www.tourette-gesellschaft.de/ueber-uns/mitgliedschaft-antragsformation and the properties of the properties$	nular/)
oder ausgefüllt an folgende Adresse senden:	

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

c/o Frau Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl,

Zentrum für Seelische Gesundheit

Datum, Unterschrift

Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie

Carl-Neuberg-Straße 1 - 30625 Hannover

Hiermit erkläre ich meinen Beitritt als Mitglied der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.  Ich möchte diesen Mitgliedsbeitrag zahlen:  normal (30 Euro)  ermäßigt (15 Euro) (Schüler, Studenten, Rentner, ALG-II-Empfänger. Bitte Nachweis beifügen.)  höherer freiwilliger Beitrag Euro  Ich bin ■ selbst betroffen ■ Angehörige/r ■ Lehrer/in ■ Arbeitgeber/in
Name, Vorname, Geburtsdatum
Straße, Hausnummer
PLZ, Ort
Telefi Control of the
ABBUCHUNGSERLAUBNIS
Mit dem Einzug des Mitgliedbeitrages durch Lastschrift bin ich bis auf Widerruf einverstanden.
Die Abbuchung erfolgt unter Erwähnung unserer Gläubiger-ID DE5411300001194425.
lhre Mandatsreferenz teilen wir Ihnen in einem separaten Schreiben mit. Den Lastschrifteinzug kann ich jederzeit widerrufen.
Abbuchungserlaubnis für eine einmalige Spende in Höhe von Euro
Erbitte Zuwendungsbescheid
Geldinstitut
IBAN CONTRACTOR OF THE PROPERTY OF THE PROPERT
віс

#### **IMPRESSUM**

#### **HERAUSGEBER**

Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. c/o Frau Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl Zentrum für Seelische Gesundheit Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie Carl-Neuberg-Straße 1 30625 Hannover

Tel.: 0511/5323551 Fax: 0511/5327348

E-Mail: info@tourette-gesellschaft.de Internet:www.tourette-gesellschaft.de

Gemeinnütziger Verein Vereinsregister VR 1884, Mannheim

#### REDAKTION

Daniel Weber
Stand: Mai 2015

#### **VORSTAND TGD**

Michele Dunlap, Melanie Bödeker, Christian Josopait

#### WISSENSCHAFTLICHER BEIRAT

Prof. Dr. Andrea Ludolph
Prof. Dr. Norbert Müller
Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl
Prof. Dr. Alexander Münchau
PD Dr. Irene Neuner
Prof. Dr. Veit Rößner
Prof. Dr. Aribert Rothenberger
Dr. Elif Weidinge

#### SPENDE FÜR DIE TGD

Wenn Sie die Arbeit der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. unterstützen möchten, so freuen wir uns über Ihre Spende. Herzlichen Dank!

Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V. Volksbank Kur- und Rheinpfalz eG

Konto: 113 158 BLZ: 54 790 000

IBAN: DE40 5479 0000 0000 1131 58

BIC: GENODE61SPE



Wir sagen Danke an die BKK, ohne deren Unterstützung die Umsetzung dieser neuen Ausgabe nicht möglich gewesen wäre.