

Mal Leicester:

LEBEN MIT TOURETTE-SYNDROM

Ein Ratgeber für Betroffene, Angehörige, Therapeuten und Lehrer

Verlag W. Kohlhammer, Stuttgart 2015. 75 S., € 18,00

ISBN 978-3-17-029719-7 (Print)

ISBN 978-3-17-029721-0 (epub. / E-Book)

Es gibt Krankheiten, vor allem auf neuro-psychiatrischem Gebiet, deren Beschwerdebild, Ursachen und insbesondere psychosoziale Konsequenzen kann man sich kaum vorstellen. Und wenn sie dann noch einen ungewöhnlichen (Fach-!) Namen haben, wird es ganz schwierig. Schwierig besonders für die Betroffenen, denn aus beiden Gründen, durchaus nachvollziehbar, vergeht den meisten Menschen die Lust, sich damit ausführlicher zu beschäftigen. Folge: Die Betroffenen (und ihre Angehörigen!) haben noch weniger Chancen, auf Verständnis und damit konkrete Hilfe von außen zu hoffen.

So ein Fall ist beispielsweise das Tourette-Syndrom, fachlich sogar als Gilles-de-la-Tourette-Syndrom bezeichnet (nach einem französischen Arzt, der diese Tic-Störung als Erster ausführlicher beschrieben hat). Einzelheiten zu diesem in der Tat allseits Verwunderung und sogar ärgerliche Reaktionen auslösenden Phänomen siehe das entsprechende Kapitel in dieser Serie. Wenn es dann schließlich zur vollen Ausprägung des Leidensbildes (im wahrsten Sinne des Wortes) gekommen ist, bestehen meist keine Unklarheiten mehr. Doch in der Regel herrscht eben lange Zeit zuvor unnötige Ratlosigkeit, Verärgerung, ja Empörung (wenn es z. B. zu Fluchen oder obszönen Äußerungen kommt, seltener als man meint, aber dann durchaus „durchschlagend“). Der Grund sind – wen wundert es – eher sensations-orientierte Medienberichte, in denen es vor allem um diese absonderliche Symptomatik geht. Viel häufiger und mittelfristig folgenreicher sind aber die Tics, die lange Zeit von der Familie und Schule erst einmal als „schlechtes Benehmen“ fehlinterpretiert werden. Das besagt schon: Es braucht dringend fachlich fundierte, dabei aber allgemein-verständliche Informationen.

Nun gibt es aber tatsächlich nicht nur entsprechende Fachgesellschaften in Deutschland, Österreich und der Schweiz (www.tourette.de/www.tourette.at/www.tourette.ch)

und durchaus gute Fach- und allgemein-verständliche Sachbücher und sogar Drucksachen. Einiges kommt aber dann doch etwas überhöht oder gar „technisch“ daher und ist insbesondere für Kinder kaum zu verstehen.

Hier liegt nun die Chance des Ratgebers *Leben mit Tourette-Syndrom* als eine Art gemeinsame Wissensquelle sowohl für Angehörige, Schulpersonal als auch betroffene Kinder und ihr gleichaltriges Umfeld. Die Autorin, emeritierte Professorin für Pädagogik und ehemalige Lehrerin an einer weiterführenden Schule, ist der Fachwelt schon bekannt (z. B. zum Thema Inklusion). Jetzt kann man sie auch in deutscher Übersetzung nutzen, wobei ihr die Angehörigen-Perspektive schon immer ein wichtiges Anliegen war. Wie geht sie vor?

Das Buch ist aus der Sicht eines 9-jährigen Jungen verfasst, der seine Geschichte erzählt und berichtet, wie es ihm mit seinem wunderlichen Krankheitsbild zu Hause, in Freizeit und Schule ergeht und was ihm bei der Bewältigung hilft.

Die Informationen sind bildhaft unterstützt und kurz gehalten, vor allem aber auf die kritischsten Situationen zielend, und die gibt es beim Tourette-Syndrom ja leider reichlich. Hier geht es um keinen Behandlungs-Leitfaden, sondern den verwirrenden, mühseligen und folgenreichen Alltag. Wer sich darüber hinaus informieren will, dem stehen dann die entsprechenden Leitlinien der verschiedenen Fachgesellschaften zur Verfügung.

Ein Büchlein, dem man weite Verbreitung wünscht, und zwar nicht nur in (betroffenen oder nahe beteiligten) Familien, sondern auch in der Schule, wo es in jede Lehrer-Bibliothek gehört, um klarzumachen, wie diese neuro-psychiatrisch und psychosozial belasteten Patienten „ticken“ – im wahrsten Sinn des Wortes (VF).