



TOURETTE-SYNDROM: ISOLATION DURCHBRECHEN

Das Tourette-Syndrom ist in den letzten Jahren durch Fernsehbeiträge, Bücher und Filme einer breiten Öffentlichkeit bekannt geworden. Einen realistischen und unvoreingenommenen Blick auf die Krankheit zu ermöglichen und vor allem eine kompetente Anlaufstelle für Erkrankte und deren Angehörige zu sein, ist das Ziel der Selbsthilfegruppe in Dillingen an der Donau, die ein Einzugsgebiet von Ulm bis Augsburg abdeckt. KVB FORUM hat sich mit der Leiterin, Anni Hörmann, unterhalten.

Ganze fünf Jahre dauerte für Anni Hörmann und ihre Tochter die Odyssee durch

die Familie immer weiter zum Rückzug aus ihrer dörflichen Gemeinschaft veranlasst. Dass die Tochter außerdem eine Mehrfachbehinderung hat und damals in ihrem Ausdrucksvermögen stark eingeschränkt war, verschärfte die Situation deutlich. Hörmann wandte sich vertrauensvoll an die Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. und musste leider erfahren, dass in ihrer Region weit und breit keine Selbsthilfegruppe vorhanden war. Grund genug für die energiegeladene gelernte Bürokauffrau selbst zur Tat zu schreiten. „Der Hauptgrund für die Gründung war für mich, dass ich von anderen Betroffenen wissen wollte, was in meiner Tochter vorgeht. Sie selbst konnte aufgrund ihrer Behinderung mit mir ja nicht direkt sprechen. Ich wollte auch mehr erfahren über die Wir-

kung und vor allem die Nebenwirkungen der eingesetzten Medikamente.“

Das ist nun alles schon elf Jahre her. Mittlerweile hat sich – auch durch die Unterstützung der Tourette-Gesellschaft – die Gruppe gut etabliert und ihre Mitglieder treffen sich zirka alle sechs Wochen in einer Gaststätte, in der sie sich ungezwungen austauschen können.

Selbstbewusstsein stärken

Neben dem erklärten Ziel, das eigene Selbstbewusstsein zu stärken, soll durch regionale Medienarbeit die Öffentlichkeit für die Belange und Probleme der „Tourettis“ – so die Eigenbezeichnung – und deren Angehörigen sensibilisiert werden. Darüber hinaus verteilt die Gruppe



Anni Hörmann gründete vor elf Jahren in Dillingen eine Tourette-Selbsthilfegruppe.

verschiedene medizinische Einrichtungen, bis für die damals Zwölfjährige die Diagnose „Tourette“ feststand. Trotz des Befundes war es für die Familie in gewisser Weise eine Erleichterung. Die verbalen Tics hatten die Tochter und mit ihr



Flyer, unter anderem an Arzt- und Psychotherapeutenpraxen, und organisiert Fachvorträge, wie beispielsweise bei den „Selbsthilfe Info- und Aktivwochen“ in Dillingen. Doch auch das gesellige Element darf natürlich nicht zu kurz kommen, wie etwa bei der Zehnjahresfeier mit Tanz und Musik oder bei den alljährlichen Sommer- und Faschingsfesten.

Verständnis ohne viele Erklärungen

Die Gruppe besteht hauptsächlich aus Eltern und deren Kindern, hat aber über die Jahre auch immer wieder Zuwachs von jungen erwachsenen Tourette-Erkrankten. Damit ist auch ein Generationen übergreifender Austausch gewährleistet, was insbesondere für Betroffene in der Adoleszenz sehr wichtig ist. Dies bestätigen auch Nico und Markus, die seit etwa eineinhalb Jahren in der Gruppe aktiv sind. Markus ist 24 Jahre alt und arbeitet als Industriemechaniker im Ries, Nico befindet sich noch in der Schulausbildung und will nach der Mittleren Reife eventuell auch eine Ausbildung als Industriemechaniker oder Landschaftsgärtner machen. Beiden gemeinsam ist, dass sie über ihre Eltern in die Gruppe gekommen sind und dort mittlerweile auch als Ansprechpartner für andere Jugendliche zur Verfügung stehen. „Hier muss niemand erklären, wie es ist, wenn sich ein



Wenn Markus und Nico konzertiert musizieren, sind alle Tics verschwunden.

Tic ankündigt. Alle wissen das aus eigener Erfahrung. Das macht es einfacher, über bestimmte Themen zu sprechen, zum Beispiel über das Umleiten von Tics oder Ähnliches“, erklärt Markus. Nico bestätigt, dass es im Alltag wegen der Symptome der Krankheit manchmal schwer ist, Verständnis zu finden. Seine Mitschüler hingegen akzeptieren ihn wie er ist. Ein starkes Selbstbewusstsein aufzubauen, sei für einen Touretti aber eine wichtige Sache. Bei Nico und Markus funktioniert das auch über ihre Begeisterung für die Musik: Beide spielen Gitarre, Markus nimmt seit einem Jahr zudem Gesangsstunden. Dass sich ihre Leistungen hören lassen können, belegen sie unter anderem eindrucksvoll bei der musikalischen Umrahmung von Gruppenveranstaltungen.

Anni Hörmann macht das glücklich, wird sie doch so bestätigt in ihrem Anliegen, unkonventionell Netzwerke zu bilden und auch den Austausch zwischen den Gruppentreffen am Laufen zu halten. Und wenn da die Musik eine Rolle spielt, umso besser: Als ehemalige Tanzleiterin für orientalischen Tanz ist sie da ganz in ihrem Element.

Markus Kreikle (KVB)

Kontakt

Selbsthilfegruppe Tourette Ulm/Augsburg

Anni Hörmann
 Weilerstraße 16
 89353 Glött
 Telefon 0 90 75 / 10 19
 E-Mail selbsthilfe.ulm@tourette.de