

Mitteilung des Senats vom 19. September 2006

Kinder und Jugendliche mit Tourette-Syndrom im Lande Bremen

Die Fraktion der CDU hat unter Drucksache 16/1085 eine Große Anfrage zu obigem Thema an den Senat gerichtet.

Der Senat beantwortet die vorgenannte Große Anfrage wie folgt:

1. Wie viele Kinder und Jugendliche mit der Diagnose „Tourette-Syndrom“ leben im Land Bremen?

Über die Häufigkeit des Tourette-Syndroms (TS) gibt es keine gesicherten Erkenntnisse. Die Erkrankung weist eine große Variabilität auf und wird insbesondere in der schwächer ausgeprägten Erscheinungsform nicht immer (gleich) erkannt. Jungen sind aus bislang nicht bekannten Gründen bis zu zehnmal häufiger betroffen als Mädchen.

Die Prävalenz wird auf fünf von 10.000 Personen geschätzt. Diese Angabe bezieht sich auf die Gesamtbevölkerung. Im Land Bremen betrug der Anteil der Kinder und Jugendlichen im Alter von 10 bis 18 Jahren laut Statistischem Landesamt Bremen 7,6 % (31. Dezember 2004). Bei einer Gesamtbevölkerung von 663.213 im Land Bremen sind somit vermutlich 25 Kinder und Jugendliche im Alter von 10 bis 18 Jahren von dieser Erkrankung betroffen (siehe auch die Antwort auf die Anfrage der CDU-Fraktion „Tourette-Syndrom“ für die Fragestunde der Bremischen Bürgerschaft vom 22. März 2004).

2. Wie hoch schätzt der Senat die Dunkelziffer, die Zahl der falsch und nicht diagnostizierten Kinder und Jugendlichen ein?

Zur Anzahl falsch und nicht diagnostizierter Kinder und Jugendlicher kann keine Aussage gemacht werden. Jedoch haben sachliche Berichterstattungen in den Medien, aber auch populäre TV-Sendungen wie z. B. „Ally McBeal“ in den letzten Jahren dazu beigetragen, dass die Störung heute leichter erkannt und von der Umgebung besser akzeptiert wird. Dies dürfte sich auch günstig auf die Dunkelziffer auswirken, die schwer zu schätzen ist. Zu beachten ist, dass nicht jedes Kind, bei dem motorische oder vokale Tics auftreten, später ein Tourette-Syndrom entwickelt.

3. Existieren im Land Bremen Netzwerke von behandelnden Ärzten und Therapeuten, in die Kinder und Jugendliche, bei denen das Tourette-Syndrom diagnostiziert wurde, eingebracht werden, und wenn ja, welche?

Den betroffenen Familien werden über das ärztliche Versorgungssystem in Bremen und Bremerhaven die notwendigen medizinischen Hilfen angeboten. Ebenfalls wichtig ist, dass das soziale Umfeld der Betroffenen Kenntnis vom Krankheitsbild hat, damit deren spezifische Auffälligkeiten adäquat eingeordnet werden und ihnen verständnisvoll begegnet werden kann. Die Symposiumstage in Bremen vom November 2005 mit dem Titel: „Tourette-Syndrom – Aspekte einer ungewöhnlichen Erkrankung“ sind ein Beispiel für die beginnende Vernetzung zwischen Klinikärztinnen und Klinikärzten, der Tourette-Selbsthilfegruppe Bremen, der Ärztekammer, dem Gesundheitsamt und dem Landesinstitut für Schule (siehe auch die Antwort auf die Anfrage der CDU-Fraktion „Tourette-Syndrom“ für die Fragestunde der Bremischen Bürgerschaft vom 22. März 2004).

4. Welche Pläne hat der Senat, den Eltern der betroffenen Kinder und Jugendlichen durch eine Broschüre den Zugang und Kontakt zu entsprechenden Anlaufstellen zu vereinfachen?

Selbsthilfegruppen stellen ein etabliertes niederschwelliges Angebot für betroffene Familien dar. Seit März 2003 existiert auch in Bremen eine Tourette-Selbsthilfegruppe, die eine finanzielle Unterstützung vom Bremer Gesundheitsamt erhält. Die Tourette-Selbsthilfegruppe Bremen gibt einen Informationsflyer heraus und trifft sich regelmäßig in Bremen. Weiterhin erhalten betroffene Familien in den Gesundheitsämtern sowohl Informationen zur Selbsthilfe als auch eine eingehende Beratung im Rahmen der kinder- und jugendärztlichen Tätigkeit. Dies kann z. B. in einer Kindertagesstätte, während der Schuleingangsuntersuchung, aber auch im Rahmen der schulärztlichen Tätigkeit im laufenden Schuljahr geschehen. Die sozialpädiatrische Arbeitsweise bezieht die entsprechenden Kooperationspartnerinnen und -partner mit ein und wirkt somit vernetzend. Darüber hinaus bietet die Internetseite www.tourette.de fundierte Informationsmöglichkeiten, u. a. einen Leitfaden für Lehrkräfte.

5. Inwieweit werden Ärzte bereits im Studium oder später über Fortbildungen mit den Symptomen dieser Krankheit und entsprechender Diagnostik vertraut gemacht? Welche diesbezüglichen Fortbildungsmöglichkeiten werden im Land Bremen angeboten?

Inwieweit das Thema im Detail im Medizinstudium gelehrt wird, kann nicht mit Sicherheit belegt werden. Innerhalb der Curricula medizinischer Fakultäten bestehen Spielräume, auch im Bereich der Neurologie, die unterschiedlich gewichtet werden können.

Verortet ist das Thema dagegen grundsätzlich in den ärztlichen Weiterbildungen der Fachrichtungen Neurologie, Neuropädiatrie und Kinder- und Jugendpsychiatrie sowie in der Facharztweiterbildung für Kinder- und Jugendmedizin. Inwieweit allerdings in der praktischen Weiterbildung Kinder mit Tourette-Syndrom vorstellig werden, ist aufgrund der Seltenheit (siehe Frage 1) nicht belegt.

Im Rahmen der Fortbildung hat z. B. in Bremen als Folgeveranstaltung vom Februar 2004 ein zweitägiges Symposium zum Tourette-Syndrom im November 2005 stattgefunden, veranstaltet vom Neurozentrum am Klinikum Bremen-Mitte. Hierbei wurde auch die Kooperation von mehreren Partnerinnen und Partnern deutlich: Tourette-Selbsthilfegruppe Bremen, Ärztekammer Bremen, Gesundheitsamt Bremen, Landesinstitut für Schule und die Tourette-Gesellschaft Deutschland (siehe auch die Antwort zu Frage 3).

6. Gibt es für die behandelnden Ärzte in Bremen einen Leitfaden für die oftmals sehr schwierige richtige Medikation von betroffenen Kindern und Jugendlichen, und wenn nein, plant der Senat, sich für einen solchen Leitfaden einzusetzen?

Für diese spezielle Problematik gibt es die Leitlinien der Deutschen Gesellschaft für Neurologie („Tic“) sowie der Deutschen Gesellschaft für Kinder- und Jugendpsychiatrie und -psychotherapie („Tic-Störungen – F 95“). Beide befassen sich auch mit der Medikation für Kinder und Jugendliche.

Angesichts dieser fachkompetent entwickelten Leitlinien wird kein expliziter Bedarf gesehen, zusätzlich einen Bremer Leitfaden zu entwickeln.

7. Wie beurteilt der Senat die Situation für schulpflichtige Kinder mit Tourette-Syndrom an den Schulen im Land Bremen? Welche Probleme treten für Eltern, Schüler und Lehrer im Schulalltag auf, und wie wird zurzeit darauf reagiert?

Aufgrund der sehr komplexen Erkrankung des TS unterscheidet sich jede(r) Betroffene vom anderen. Es gibt nicht zweimal das gleiche TS. Gerade diese Vielfalt ist charakteristisch für das Tourette-Syndrom.

Auch wenn die formale Definition des Tourette-Syndroms ausschließlich (motorische und vokale) Tics zum Diagnosekriterium erhebt, bestehen bei nahezu allen Betroffenen weitere Symptome, die nicht selten subjektiv oder für die unmittelbare Umgebung – auch in der Schule – das Hauptproblem darstellen. Solche Symptome können sein:

- Zwangshandlungen und -gedanken,
- Hyperaktivität und Aufmerksamkeitsstörung,

- mangelnde Impulskontrolle,
- andere Verhaltensstörungen,
- Lernstörungen und Leistungsschwächen.

Der Senat kann aus den o. a. Gründen die Situation für schulpflichtige Kinder mit Tourette-Syndrom nicht allgemein und pauschal beurteilen. Jedes schulpflichtige Kind mit einem Tourette-Syndrom hat andere Probleme, auf die individuell reagiert werden muss (siehe auch Antwort zu Frage 8).

8. Welche Möglichkeiten sieht der Senat, schulpflichtigen Kindern mit Tourette-Syndrom eine Regelbeschulung zu ermöglichen, und welche Maßnahmen werden ergriffen oder können ergriffen werden, um den Schulalltag für alle Beteiligten zu gewährleisten?

Da sich jedes von Tourette betroffene Kind vom anderen unterscheidet und andere Symptome aufweist, gibt es keine allgemein gültigen Empfehlungen für den schulischen Umgang. Tourette-Betroffene sollen – wie andere Schülerinnen und Schüler auch – ihren Neigungen und Begabungen entsprechend in integrativer Regelbeschulung gefördert werden, auch wenn dies sicherlich oftmals anstrengender und mühevoller ist als bei gesunden Kindern.

Der Senat sieht u. a. folgende methodische Möglichkeiten, wie bei integrativer Beschulung von Kindern und Heranwachsenden mit Tourette-Syndrom mit der jeweiligen Symptomatik umgegangen werden kann.

- Einfache motorische Tics stören den Unterricht häufig nicht. Sollten komplexe Tics mit Hüpfen und Springen auftreten, sollte den Kindern die Möglichkeit gegeben werden, sich von Zeit zu Zeit „auszuticken“ und/oder Entspannungsübungen zur Stressreduktion durchzuführen. Hierfür können die Pausen dienen, eventuell sind aber zusätzliche Unterrichtsunterbrechungen notwendig. Das Kind sollte hierzu das Klassenzimmer verlassen und einen Raum aufsuchen können, wo es sich ungestört und unbeobachtet fühlt. Blinzeln-Tics oder Verdrehen der Augen können gelegentlich so stark ausgeprägt sein, dass das Lesen und Schreiben hierdurch beeinträchtigt sind. Dem Kind sollte dann entsprechend mehr Zeit zum Lösen von Aufgaben gegeben werden.
- Vokale Tics stören den Unterricht dann, wenn sie laut und häufig auftreten. Auch hier gelten die oben gegebenen Anregungen. Leisere Geräusche oder Wörter sollten – soweit möglich – gar nicht beachtet werden. Von Tourette betroffene Kinder fluchen und müssen obszöne Wörter sprechen. Auch diese Tics sind unwillkürlich und sollen nicht zu Sanktionen führen. Bei vokalen Tics, die das flüssige Sprechen behindern (z. B. durch Wortwiederholungen, Stottern, ständige Geräusche oder häufiges Aussprechen von obszönen Wörtern), sollten vornehmlich schriftlich zu lösende Aufgaben gegeben werden. Ist das laute Vorlesen durch vokale Tics erschwert, sollte das Kind hierzu nicht aufgefordert werden. Gelegentlich können schon einfache „Tricks“ eine Symptomreduktion erzielen, wie etwa das Lesen mit einem Lineal oder dem Finger als Hilfe.
- Sollten laute vokale Tics oder komplexe motorische Tics bestehen, kann es sinnvoll sein, das Kind Klassenarbeiten in einem separaten Raum schreiben zu lassen. So stört es andere Kinder nicht und kann sich selbst ungezwungen verhalten und nach seinen Möglichkeiten auf die Arbeit konzentrieren.
- In der Klasse sollte versucht werden, eine angenehme und entspannte Atmosphäre zu schaffen. Dies wird eher zu einer Symptomreduktion führen als die Androhung von Sanktionen. Es ist wünschenswert, dass ein „tolerables“ Maß an Tics von allen in der Klasse als „normal“ akzeptiert wird und zu keinerlei Reaktion mehr führt. Bei starken, nicht mehr kontrollierbaren Tics sollte das Kind den Klassenraum kurzzeitig verlassen dürfen.
- In manchen Fällen können klare Absprachen und Regeln sinnvoll sein, etwa wie oft das Kind bei starken Tics den Raum verlassen darf. Auch von TS betroffene Kinder sollen sich nicht allen Regeln und jeder Ordnung entziehen dürfen. Diese Umgehensweisen setzen voraus, dass das Vorliegen einer Tourette-Symptomatik bekannt ist, dass enge Absprachen mit den Erziehungsberechtigten getroffen sind und dass gegebenenfalls eine fachliche Beratung durch den schulppsychologischen oder schulärztlichen Dienst gesucht wird.

9. Welche Maßnahmen hält der Senat im Sinne eines Nachteilsausgleichs für Teilleistungsstörungen von schulpflichtigen Kindern mit Tourette-Syndrom für erforderlich, und welche – z. B. im Rahmen des Programms „Persönliche Assistenz“ – für möglich?

Diese Erkrankung ist nicht zwingend eine Behinderung als Ergänzung zu einer körperlichen und geistigen Behinderung, sie kann es aber sein. Eine generelle Anerkennung des Tourette-Syndroms als Behinderung in direkter Anlehnung an den LRS-Erlass des Landes Bremen kann nicht erfolgen, u. a. weil sich das Syndrom nicht zwingend auf die Schulleistungen auswirkt und ganz andere Arten des Umgangs und gegebenenfalls des Förderns verlangt (siehe auch Antwort zu Frage 8).

In jedem Einzelfall muss hier bei der Vorlage eines entsprechenden medizinischen Gutachtens überprüft werden, ob und in welchem Umfang Nachteilsausgleiche gewährt werden können oder müssen. Die relevanten Rechtsgrundlagen für schulisches Handeln sehen eine solche angemessene Berücksichtigung vor (u. a. in § 40 BremSchulG sowie in der Zeugnisordnung, in Prüfungsordnungen und im Erlass zum Nachteilsausgleich vom 20. September 1998).

Eine generelle Aufnahme in das Programm „Persönliche Assistenz“ als ausschließliches Programm zur Integration von Kindern mit einer Körperbehinderung ist nicht möglich.

10. Wie werden Lehrkräfte an Schulen im Land Bremen zurzeit über das Tourette-Syndrom informiert?

Siehe auch Antwort zu Frage 11.

Der Senator für Bildung und Wissenschaft hat im Februar 2005 sowohl den Leitfaden der Tourette-Gesellschaft als auch einen Leitfaden für Lehrerinnen und Lehrer zum Umgang mit Kindern mit Tourette-Syndrom an alle Schulen des Landes Bremen verschickt.

11. Inwieweit plant der Senat, die Lehrkräfte an Schulen im Land Bremen z. B. durch eine Pflichtfortbildung über den richtigen Umgang mit Schülern, die unter dem Tourette-Syndrom leiden, zu schulen und diesen Kindern und Jugendlichen so eine möglichst normale Regelbeschulung zu ermöglichen?

Angesichts der hohen individuellen Spezifik und der relativ geringen Häufigkeit des Auftretens des Tourette-Syndroms hält es der Senat nicht für geboten, über die Herausgabe allgemeiner Informationen an alle Schulen hinaus Pflichtfortbildungen für alle Lehrkräfte an den Schulen im Land Bremen über den richtigen Umgang mit diesen Schülerinnen und Schülern einzuführen. Das Landesinstitut für Schule hat bereits zwei Lehrerfortbildungen auf freiwilliger Basis zum Tourette-Syndrom in Kooperation mit der Tourette-Selbsthilfegruppe ausgeschrieben und mit gutem Erfolg durchgeführt.

12. Inwieweit plant der Senat, Pflichtfortbildungen für Lehrkräfte an Schulen im Land Bremen auch für den Umgang mit anderen Krankheiten, wie Diabetes, Asthma, Schwerhörigkeit und andere einzuführen, die den Schulalltag beeinflussen können?

Der Senat plant keine Pflichtfortbildungen für alle Lehrkräfte an Schulen im Land Bremen für den Umgang mit anderen Krankheiten. Es gibt zu viele Krankheiten, die den Schulalltag beeinflussen können.

Das Tourette-Syndrom, Diabetes oder Asthma stellen nur einen Bruchteil einer großen Anzahl von somatischen und psychischen Erkrankungen dar, die Einfluss auf die Lern- und Entwicklungsmöglichkeiten von Kindern während der Schulzeit ausüben und den Schulalltag beeinflussen können.

Eine verpflichtende umfangreiche Fortbildung aller Lehrkräfte für den Umgang mit anderen Krankheiten im Land Bremen würde nach Auffassung des Senats auch eine falsche Sicherheit der Beteiligten erzeugen, mit diesen Krankheiten in der Schule jeweils angemessen umgehen zu können. Wichtiger ist hier für den Einzelfall der enge Dialog mit den Erziehungsberechtigten und gegebenenfalls eine gezielte Beratung durch den schulpсихologischen oder den schulärztlichen Dienst, in denen die nötigen Kenntnisse für die gebotenen und geeigneten schulischen Umgangsweisen mit der jeweiligen Krankheit gewonnen werden können.