# BREISGAU/KAISERSTUHL

www.badische-zeitung.de/breisgau

#### Weg von Kleinstparzellen

Die Rebflurbereinigung Kornenberg in Königschaffhausen kommt in Gang. Die Eigentümer wählten ihren Vorstand. Seite 26

#### Trauer um Hermann Burkart

Trauer in Wyhl: Hermann Burkart, Pionier des Heimatmuseums, ist im Alter von 85 Jahren gestorben.

Seite 26

### Kompliment an die Landfrauen

Ohne Beteiligung der Landfrauen wäre in Königschaffhausen kein Fest zu bewältigen, sagte Ortsvorsteherin Willmann. Seite 26

#### Erst gedrängelt, dann rechts vorbei

Ein Jahr Führerscheinentzug und 1500 Euro Geldstrafe für Angeklagten, dessen Vorstrafenregister mit zu Buche schlug. Seite 27

## Unkontrolliert ins soziale Abseits

Carmen Grieger aus Endingen und Mitstreiter in ganz Deutschland engagieren sich für Menschen, die am Tourette-Syndrom leiden

VON UNSEREM REDAKTEUR MARTIN WENDEL

ENDINGEN. Mehrere Millionen Menschen in Deutschland leiden unter so genannten Tics, schätzungsweise bis zu 1,2 Millionen am Tourette-Syndrom. Eine Krankheit, die buchstäblich unkontrolliert ins soziale Abseits führt. Vor zwei Jahren fand sich die Endingerin Carmen Grieger mit anderen Betroffenen, Angehörigen und engagierten Mitmenschen aus ganz Deutschland zusammen zu einer Initiative, die aufklären, vor allem aber den Betroffenen helfen will. Ende Januar wurde der "Interessenverband Tic & Tourette-Syndrom" (IVTS) mit 10000 Euro beim Hanse-Merkur-Preis für Kinderschutz 2007 ausgezeichnet.

Ein Mitstreiter von Carmen Grieger beim IVTS ist der 17-jährige Sebastian. Seine Lebens- und Leidensgeschichte ist durchaus exemplarisch für Menschen, die am Tourette-Syndrom leiden. Eine neuropsychiatrische Krankheit, die schnell zum Außenseiter macht – auch Sebastian. Er wurde vom Unterricht am Gymnasium ausgeschlossen. Heute geht er auf eine Realschule und engagiert sich mit seinem Vater und vielen anderen beim IVTS für andere Kinder und Jugendliche.

Der französische Arzt Gilles de la Tourette beschrieb die nach ihm benannte unheilbare Erkrankung erstmals um 1885. Unwillkürliche, rasche, plötzliche und mitunter sehr heftige Bewegungen, die immer wieder in gleicher Weise einzeln oder serienartig auftreten. Die Ursachen der Erkrankung sind weitestgehend unerforscht, Medikamente rar und teuer. Hinzu kommen verbale Tics, die sich wie bei Sebastian als ungewollte Ausrufe oder eigenartige Geräusche zeigen.

"Durchschnittlich vergehen acht Jahre, bis die Diagnose Tourette-Syndrom feststeht" Carmen Grieger

Erste Symptome treten durchschnittlich im Alter von sieben Jahren auf, die sich dann meist bis zum 14. Lebensjahr voll ausprägen. Rückblickend weiß Sebastians Vater heute, dass sein Sohn schon im Alter von vier Jahren erste Tics zeigte. Doch erst als er mit zehn Jahren immer wieder Grimassen zog, seine Hand unkontrolliert im Kreis schleuderte, machte sich der Vater auf die Suche nach der Ursache - der Beginn einer leidvollen Odyssee. Mit 13 Jahren kamen vokale Tics hinzu: noch mehr Ärzte, noch mehr Diagnosen. Die Ärzte diagnostizierten eine ADS-Erkrankung, eine oft auftretende Verknüpfung mit dem Tourette-Syndrom. Doch auf Tourette kam niemand.

"Durchschnittlich vergehen acht Jahre, bis die Diagnose Tourette-Syndrom feststeht", berichtet Carmen Grieger vom Interessenverband. Ursache dafür sei "die unzureichende Ausbildung der Ärzte an Universitäten, die zu wenig über dieses Krankheitsbild lernen". Die Folge: Bei nur 40 000 Menschen wurde laut IVTS bis dato die Erkrankung diagnostiziert. Wohl nur ein kleiner Teil von Betroffenen, denn die Gesellschaft für Neurologie geht davon aus, dass allein in Deutschland bis zu 1,2 Millionen Tourette-Erkrankte leben. Seit acht Jahren lebt Carmen Grie-



Tourette-Erkrankte werden schnell zu Außenseitern, auch weil viele Mitmenschen nichts über ihre Krankheit und die Ursachen für ihr plötzliches, ungewöhnliches Verhalten wissen.

ger am Kaiserstuhl, seit vier Jahren kennt sie ihre Diagnose. Bei ihr dauerte es 35 Jahre, weiß die 48-jährige Mutter von drei Kindern heute.

Sebastians Diagnose wurde mit 13 Jahren gestellt. Sein Vater wurde über einen TV-Bericht auf das Tourette-Syndrom aufmerksam, die Fachärzte bestätigten seine Vermutung. Werner Görg konnte nun endlich den Lehrern von Sebastian Erklärungen für das ungewöhnliche Verhalten seines Sohnes geben. Erklären, warum er Antworten ungefragt in den Klassenraum rief, sich oft und unkontrolliert einer Fäkalsprache bediente, die Lehrer wie Schüler gleichermaßen provozierte, Hefte zerriss und vieles mehr. Dennoch: Sebastian sollte die Schule verlassen, auf eine Sonderschule gehen, da er auf der Regelschule "nicht beschulbar" sei. Nach langem Kampf durfte er per Dekret des Kulturministeriums an seinem Gymnasium bleiben, doch nun wollte der Junge, ungewollt und gemobbt von Lehrern und Mitschülern, nicht mehr dorthin zurück.

Dass die Krankheit meist ins soziale Abseits führt, liegt auch daran, dass viele Menschen nichts oder nur wenig über Ticstörungen, Tourette-Syndrom und die vielfältigen Tic-Symptome wissen, aus denen sich die Betroffenen letztlich nicht befreien können. Die Ausgrenzung hält nicht jeder aus. So findet sich auf der Internetseite des Verbands auch ein Nachruf auf "Ira", ein junges Mädchen, das den Freitod wählte, gequält von der ständigen Ausgrenzung und Einsamkeit. Weil andere sich schämten, mit ihr und ihren Tics gesehen zu werden, weil sie nicht das Gefühl hatte, ein integriertes Mitglied unserer Gesellschaft zu sein.

Genau hier wollen Carmen Grieger und ihre Mitstreiter vom IVTS ansetzen. Ihr Motto: "Nie mehr allein mit Tics!" Öffentlichkeitsarbeit und Förderung der Forschung - das hat sich die Tourette-Gesellschaft Deutschland zum Ziel gesetzt. Die Initiative Netzwerk Tourette Syndrom, im Gründungsjahr 2006 von "startsocial", einem bundesweiten gemeinnützigen Verein unter der Schirmherrschaft von Bundeskanzlerin Merkel ausgezeichnet, zielt dagegen mehr auf konkrete Soforthilfe für die Betroffenen ab. Weil die angestrebte Integration der Angebote unter dem Dach der Tourette-Gesellschaft an Satzungsvorgaben scheiterte, gründeten die Netzwerker im Herbst 2007 ihren eigenen Verband.

"Die Erfahrung, nicht allein zu sein, ist wichtig und wertvoll für die Betroffenen."

Carmen Grieger

Sie helfen betroffenen Familien, informieren, damit eine frühere Diagnose gestellt werden kann, vermitteln kompetente Fachärzte, verbreiten aktuelle Informationen aus der ganzen Welt zum Stand von Forschung und Wissenschaft, stehen Eltern im Umgang mit Behörden, Medizinern und Krankenhäusern sowie Schulproblemen zur Seite und halten Vorträge.

"Die Erfahrung, mit ihrem Problem nicht allein zu sein sondern Hilfe und Unterstützung zu bekommen, ist wertvoll und wichtig für die Betroffenen", betont Carmen Grieger. Nie mehr allein mit Tics - dazu soll auch der Aufbau von Selbsthilfegruppen beitragen, doch von einem flächendeckenden Netz kann noch lange keine Rede sein. Die vor zwei Jahren von Carmen Grieger gegründete Selbsthilfegruppe Freiburg trifft sich alle drei Monate und hat ein Einzugsgebiet vom Markgräflerland bis in die Ortenau und hinauf auf die Baar; die nächste Gruppe gibt's in Lörrach und ansonsten noch viele weiße Flecken auf der Landkarte. Dabei wären wohnortnahe Gruppen wichtig für die Menschen, die sich oft wegen der Symptome ihrer Krankheit ohnehin nur mit Mühe in die Öffentlichkeit begeben. Da scheut mancher eine längere Zugfahrt. Und so ist das Internet für alle Beteiligten eine unverzichtbare Kommunikationsplattform. Carmen Grieger betreibt von Endingen aus nicht nur die Geschäftsstelle des Verbands mit Sitz in Bremen, sondern organisiert auch den Internetauftritt. Das Informationsangebot ist vielfältig und je nach Zielgruppe speziell aufbereitet: für Kinder, Erwachsene, Pädagogen, Ärzte... Bereiche für Erfahrungsberichte, Wissenswertes rund um die Forschung und Gesetze und vieles mehr.

Sebastian ist zwar nicht geheilt, aber er lernt, mit den Tics umzugehen, kann sie ein Stück weit kontrollieren. Er ist heute ein selbstbewusster junger Mann mit vielen Zukunftsplänen. In seiner Schule wird er von Lehrern wie Schülern akzeptiert und geschätzt, freut man sich beim IVTS. Der neue Schulleiter versprach ihm an seinem ersten Schultag, dass er für ihn da sei und sie es gemeinsam schaffen würden. Der Schulleiter hat Wort gehalten.

@ www.iv-ts.de



bis zu 1,2 Millionen Tourette-Erkrankte leben. Seit acht Jahren lebt Carmen Grie- heraus, dann ist alles wieder wie zuvor. FOTO: HANSE-MERKUR / IVTS

#### INFOBOX

#### HANSE-MERKUR-PREIS FÜR KINDERSCHUTZ

Der Preis der gleichnamigen Hamburger Versicherungsgruppe wird seit 1981 von einer Jury aus renommierten Kinderschützern verliehen – am 25. Januar für das Jahr 2007. Der Hauptpreis ist mit 20 000 Euro dotiert, daneben wurden vier Anerkennungspreise mit je 10 000 Euro verliehen.

www.hansemerkur.de

#### WOCHENSPIEGEL

#### **Demokratisch**

Die Bürger hätten gern noch was gesagt, Rheinhausens eingeschobene Ratssitzung am Aschermittwoch aber sah keine Bürgerfragestunde vor. So hatten es Gemeinderat und Bürgermeister entschieden, denn sie wollten beim ungewöhnlichen Termin eine kurze Sitzung haben und verzichteten auch auf den üblichen Punkt Anfragen aus dem Gemeinderat an die Verwaltung. Die Bürger waren verärgert, doch das Wort haben sie ja schon: Schließlich hat der Gemeinderat ihnen erst mit der Bürgerversammlung und jetzt mit dem Ja zum Bürgerentscheid ausdrücklich dazu die Möglichkeit gegeben. Noch mehr Demokratie als mit einem Bürgerentscheid gibt es nicht.

#### **Spannend**

Am Sonntag in einer Woche, am 17. Februar, wählt die Stadt Kenzingen ihren Bürgermeister. Mit an Sicherheit grenzender Wahrscheinlichkeit wird Amtsinhaber Matthias Guderjan das Rennen machen, denn er ist der einzige Bewerber. Spannend für ihn und die politischen Beobachter dürfte da wohl nur die Wahlbeteiligung sein, deren Höhe das politische Image der Stadt nach außen mitprägt. Wie unterschiedlich das Wählerverhalten bei Wahlen sein kann, bei denen der Sieger von vorne herein feststeht, zeigen diese Beispiele: Gabriel Schweizer in Vogtsburg ist es vor kurzem gelungen, 50 Prozent der Wahlberechtigten zu mobilisieren, ebenso sein Badenweiler Kollege Karl-Eugen Engler. Armin Roesner in Friesenheim brachte es dagegen nur auf 32 Prozent Wahlbeteiligung. Erbärmliche 17 Prozent kratzte Waldshuts Oberbürgermeister Martin Albers im Juli vergangenen Jahres zusammen - eine Niederlage auch für die Meinungsbildner in der Stadt, zu denen maßgeblich auch die politischen Parteien zählen. Noch sehen lassen konnte sich dagegen das Ergebnis von Ernst Schilling, der es in Herbolzheim vor vier Jahren auf eine Wahlbeteiligung von 42,3 Prozent brachte – bei einer Zustimmung von 84 Prozent der gültigen Stimmen. Allerdings bereicherten damals Werner Tereba und Markus Weber als "Mitbewerber" den Stimmzettel. Vor dem Hintergrund der alten Rivalitäten zwischen den Nachbarstädten Kenzingen und Herbolzheim darf man gespannt sein, wie die Kenzinger ihr Recht wahrnehmen und ob sie mit sportlichem Ehrgeiz ähnlich engagiert zur Wahlurne schreiten wie der Herbolzheimer. Mit einer Wahlbeteiligung von 40 Prozent plus X wäre Bürgermeister Matthias Guderjan nach eigener Einschätzung zufrieden.

#### **Wissensdurstig**

Hunderte von Mitwirkenden, tausende von Besuchern beim Riegeler Fasnetsumzug. Doch wer versteckt sich unter dem Häs, welche Zunft aus welchem Ort treibt da gerade ihre Scherze, wer macht die Musik? Der ehemalige Bahlinger Bürgermeister Gerhard Breisacher, seit Jahren treuer Gast beim Riegeler Umzug, regt bessere Informationen der Zuschauer per Durchsage an. Die Lautsprecher könnten am Rathaus und am Marktplatz aufgehängt werden. Eine gute Anregung, die sicher auch die Neubürger, Auswärtigen und Touristen noch mehr für die Riegeler Fasnet einnehmen würde.