

Fünf Jahre Tourette Selbsthilfegruppe Bremen

Sigrid Bubeck, November 2007

Am 26. März 2008 feiert die Tourette Selbsthilfegruppe ihr fünfjähriges Bestehen. Wer hätte das damals gedacht? 2003 waren wir drei Gründungsmitglieder: ein junger Mann und eine junge Frau mit Tourette-Syndrom sowie die Mutter eines von Tourette betroffenen Jungen. Der junge Mann war nur bei der Vorbesprechung dabei, die junge Frau schied nach knapp zwei Jahren aus der Gruppe aus und übrig blieb die Mutter: ich. Von den 10 Ursprungsteilnehmern des ersten Treffens sind nur zwei Familien übrig und der Gruppe treu geblieben. Es kamen und gingen überwiegend die Eltern betroffener Kinder. Anfangs trafen wir uns alle vier Wochen mittwochs im Gesundheitsamt im Viertel, dann alle acht Wochen freitags in Schwachhausen. Es passte einfach besser, weil auch Niedersachsen nach Bremen kommen und sie eine weitere Anfahrt haben. Heute haben wir zehn Familien in der Gruppe.

Neben der normalen Gruppenarbeit haben wir relativ schnell die Öffentlichkeitsarbeit aufgenommen. Es gab Informationsstände auf Straßen- und Stadtteilfesten, in Schulen, bei Selbsthilfeveranstaltungen (Klinikum-Jubiläum, Selbsthilfetage im Rathaus usw.), 2005 auf einem Pädiatriekongress im Bremer Congress-Centrum und 2007 auf einem Psychiatriekongress in der Bremer Glocke. Wir organisierten 2004 in Kooperation mit der Ärztekammer, dem Landesinstitut für Schule, dem Gesundheitsamt und mit finanzieller Unterstützung der TGD unsere erste anerkannte Fortbildungsveranstaltung für Ärzte und Lehrer. Eltern, Betroffene und Interessierte waren natürlich auch eingeladen. Ein erster großer Erfolg. Wir hatten über 150 Gäste in einem vollen Hörsaal des Klinikums Bremen-Mitte.

2005 folgte ein zweitägiges Tourette-Symposium: am Freitag eine Lehrerfortbildung und am Samstag eine Ärztefortbildung. An beiden Tagen war der Hörsaal wieder voll. Die Gäste kamen aus ganz Deutschland um an dieser Veranstaltung teilzunehmen. Das war eine tolle Bestätigung unserer Arbeit und dass wir auf dem richtigen Weg sind.

Immer wieder stellten wir uns für Zeitungsinterviews und einmal für einen „Buten un Binnen“-Beitrag von Radio Bremen zur Verfügung. In und um Bremen erschienen Artikel. Im Dezember 2003 sogar eine ganze Tourette-Sonderseite im Weser-Kurier. So einige Menschen wurden über diese Artikel auf uns aufmerksam und kamen in die Gruppe.

Wir nahmen auch Kontakte zu Bremer Politikern auf. Die CDU initiierte zwei Bürgerschaftsanfragen: eine kleine und eine große. Es wurden viele und interessante Fragen gestellt. Auch die Grünen stellten durchdachte Fragen in den laufenden Bürgerschafts-sitzungen. Senatoren und Behördenmitarbeiter für Schule und Gesundheit mussten sich mit dem Thema Tourette-Syndrom beschäftigen und sich damit auseinandersetzen. Die Antworten waren jedoch sehr unbefriedigend für uns. 2005 stellen wir nach einem gerade ergangenen Legasthenie-Erlass eine Petition zur schulischen Förderung von Tourettebetroffenen Schulkindern an die Bremer Bürgerschaft. Diese wurde nach einem Jahr leider ohne jeglichen Erfolg abgelehnt und durchgewunken. Wir bedauern das wirklich sehr! Die Bremer Tourette Selbsthilfegruppe steht nach wie vor zu und hinter ihren politischen Aktivitäten.

Aber nicht nur Ernstes war uns wichtig, sondern auch der Spaß und die Geselligkeit. Es gab Weihnachtsfeiern, Grillnachmittage und Ausflüge. Diese führten uns in einen Märchenpark, nach Bremerhaven in den Zoo am Meer, in den Serengetipark Hodenhagen und zuletzt nach Worpswede. Mit dem Moorexpress (Museumseisenbahn) fuhren wir nach Worpswede, wo wir ein tolles Mittagessen einnahmen. Danach gab es einen Badespaß in der Hamme und eine Torfkahnfahrt auf der Hamme. Unsere letzte gemeinsame Aktivität war ein Bowling-Nachmittag, der sehr viel Spaß gemacht hat.

Seit knapp eineinhalb Jahren gibt es einen Arbeitskreis „Tic und Tourette“ in Bremen, ähnlich dem Hamburger Tourette Netzwerk. Die Bremer treffen sich drei Mal im Jahr in der Institutsambulanz der Kinder- und Jugendpsychiatrie im Klinikum Bremen-Ost. Teilnehmer sind Ärzte des Klinikums Bremen-Ost, der Hess Kinderklinik, des Klinikums Links der Weser, Mitarbeiterinnen des Sozialpädiatrischen Instituts, Ergotherapeuten, Psychotherapeuten, „Eltern im Mittelpunkt“ (unterstützende Beratung), das Norddeutsche Institut für Verhaltenstherapie, die ADS-Selbsthilfegruppe und die Tourette Selbsthilfegruppe Bremen. Wir wollen die Situation der Betroffenen verbessern, die Wege verkürzen und die einzelnen Institutionen miteinander vernetzen.

In den letzten Jahren hat sich eine gute Zusammenarbeit mit einigen bundesdeutschen Tourette Selbsthilfegruppen ergeben. Es gibt Kontakte nach Berlin, Hamburg, Osnabrück, Stuttgart, Freiburg, Lörrach und Würzburg. Ebenso zu einigen Ansprechpartnern in Ost und West, Nord und Süd. Wir tauschen Ideen und Tipps aus und geben uns gegenseitige Hilfestellung.

Die letzte öffentliche Aktivität war die Teilnahme am BKJPP-Kongress: „Bedrohte Kindheit – Auftrag an die Kinder- und Jugendpsychiatrie und Psychotherapie“ im November in der Bremer Glocke. Am Mittwoch, den 14.11. fuhr ich mit einer großen, vollen und äußerst schweren Reisetasche (zum Glück mit Rollen!) mit Infomaterial zur Glocke. In aller Ruhe baute ich den Stand auf. Dabei stellte ich fest, dass die Tourette SHG Bremen die einzige Selbsthilfegruppe überhaupt auf dem ganzen Kongress war! Der ADHS-Verband (Büchertisch) hatte Leute aus Hamburg geschickt. Der Bremer Kinderschutzbund hatte nur ein unbesetztes Flyertischchen. Alle anderen Stände auf der Etage waren kommerziell. Unten in der Industrieausstellung waren, neben einigen anderen Ständen, sämtliche ADHS-Pharmafirmen vertreten.

Ich hatte einen Sahneplatz erwischt: direkt neben dem Haupteingang zum kleinen Glockensaal. An mir mussten alle vorbei. Am Donnerstag war ich alleine vor Ort und hatte wirklich gut zu tun. Das Infomaterial und meine 3 Töpfe Haribo-Gummis gingen weg wie warme Semmeln und bald klafften nur noch Lücken! Wolf Hartmann, der auf dem Weg von Osnabrück nach Hamburg war, brachte noch Broschüren der Zwangsgesellschaft mit. Ich hatte das im Vorfeld mit ihm besprochen. Er war sehr erstaunt darüber was alles an Material über den Tisch ging. Für den nächsten Tag musste ich wirklich alles was ich noch an Infomaterial zu Hause hatte zusammenkratzen. Ich nahm sogar fotokopierte Artikel und alte Zeitschriften mit.

Der Kongress war sehr ADHS-geprägt. Jede der vier ADHS-Pharmafirma hatte ein ADHS-Symposium. Ich nahm an einer dieser Veranstaltungen teil. Fazit: der Tenor lag auf der Medikation von ADHS. Ein Symposium zu alternativen Therapieansätzen soll sehr polemisch gewesen sein. Einige Ärzte verließen vorzeitig den Saal und ich konnte kurz mit ihnen sprechen. Sie waren ganz einhelliger Meinung.

Am Freitag war ich nicht allein am Stand. Ich bekam Unterstützung vom SHG-Mitglied Michael Böhland, der extra aus dem niedersächsischen Umland über Umwege angereist kam (Bahnstreik) und endlich in den Genuss einer Straßenbahnfahrt kam.

Am Freitagvormittag referierte Dr. Rössner routiniert über Ticstörungen, Tourette und Komorbiditäten. Es war ein sehr runder und gelungener Vortrag, der alles Wissenswerte enthielt. Allerdings waren das keine Neuigkeiten für jemanden, der sich mit der Materie auskennt. Prof. Rothenberger kam am Nachmittag und referierte im Thema: Neue Optionen in der ADHS Therapie. Neben Prof. Rothenberger sprachen: Dr. Oehler aus Würzburg, Prof. Hässler aus Rostock, Prof. Schulz aus Freiburg und Prof. Banaschewski. Michael Böhland nahm an diesem Symposium teil und ich zeitgleich an dem Seminar „Das Kind im Fokus der Hilfen“. Laut Michael waren auf dem Symposium keine bahnbrechenden Neuigkeiten zu hören. Es ging nach wie vor um die Medikation und den Einsatz von Stimulanzien bei ADHS.

Beide Veranstaltungen endeten um 18 Uhr. Wir hatten kurz noch einmal einen Ansturm an unserem Stand. Danach sah es aus, als wenn die Heuschrecken über uns hergefallen wären! Es waren nur noch ein paar Flyer, einige kopierte Artikel und ein paar Aufkleber und Poster übrig. Wir beschlossen den Stand abzubauen, weil wir praktisch kein brauchbares Material mehr hatten. Außerdem hatten einige der anderen Aussteller auch eingepackt und wären am nächsten Tag nicht mehr anwesend gewesen.

Mein Fazit zu diesem Kongress: es ist wichtig sich an so einer Veranstaltung zu beteiligen und mit den Ärzten zu sprechen. Es hat viele gute und nette Gespräche gegeben. Ich konnte 12 neue Ärzte für die Ärzteliste gewinnen. Teilweise war man sehr erstaunt, dass ich von Bremen aus, als Vertreterin einer örtlichen Gruppe, für eine bundesweite Ärzteliste geworben habe. Einige Ärzte sind bereit mit Selbsthilfegruppen zusammen zu arbeiten und sogar Räume zur Verfügung zu stellen. Ich finde es nach wie vor äußerst wichtig zu vernetzen und die Zusammenarbeit von Institutionen zu fördern. Sei es nun mit ADHS, Zwängen, Legasthenie und Dyskalkulie oder Tourette-Syndrom!