

tourette aktuell

Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. | www.tourette-gesellschaft.de

TS-COMMUNITY INLAND

Tourette-Engagement generiert ein Gemeinschafts-Gefühl

TS-COMMUNITY AUSLAND

Als Tierpflegerin mit Tourette in Vietnam

Finnland: Tour(ett)is auf Reisen



Editorial 3

TOURETTE DEUTSCHLAND

Neu im Wissenschaftlichen Beirat: Dr. Richard Musil im Interview 4

Abschied vom Vorstand mit lachendem und weinendem Auge 4

ESSTS-Fachkonferenz in Lausanne 5

Mitglied werden – Spenden 24

TOURETTE & FORSCHUNG

Projekt: Intelligente Schrittmacher bei Tourette 6

Verbundenheit, Gemeinschaft, Gemeinsamkeit 7

TS-COMMUNITY INLAND

Tourette-Engagement generiert ein Gemeinschafts-Gefühl 8

Für ein Kino für Alle 10

Wie aus Fremden Freunde wurden: Training mit Pferden und Kindern mit Tourette-Syndrom auf Gut Chattengau in Nordhessen 12

Musik beruhigt wie kein Medikament 15

Beeindruckendes Camp mit Pimpf und Gustaf 16

TS-COMMUNITY AUSLAND

Das war Finnland – Tour(ett)is auf Reisen 18

Als Tierpflegerin mit Tourette in Vietnam 20

Ausblick: ESSTS-Konferenz 2023 in Brüssel 23

Tourette in der Ukraine 23



IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.
Carl-Neuberg-Straße 1
30625 Hannover

Redaktion

8 Stefanie Lafrentz (Chefredakteurin), Michele Dunlap,
10 Rachel Wittschier, Jean-Marc Lorber, Leonie Kleinhaus,
12 Hermann Krämer, Klara Neustadt, Elke Schwierz,
Seonaid Anderson, Gerhard Schiweck

Vorstand des TGD e. V.

15 Michele Dunlap (1. Vorsitzende)
Sven Rüger (2. Vorsitzender)

Gestaltung und Satz

16 agentur steinböck, Herne

Druck und Weiterverarbeitung

druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh, Herne
www.druckfrisch.de

Copyright

20 Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.

Fotos

23 Privatbestand, Bernd Lauter,
23 Adobe Stock, Pixabay, Shutterstock

Titelbild

Gemeinschaft
Quelle: Giorgio Magini / Adobe Stock



Stefanie Lafrentz
Chefredakteurin

„Um diese Verbundenheit sowie das Gefühl, dass wir gemeinsam stärker sind, soll sich diese Ausgabe drehen.“

Liebe Leserinnen und Leser

Die Zeiten könnten besser sein. Nachdem wir zwei lange Jahre Pandemie überstanden haben, überschatten nun der furchtbare Krieg in der Ukraine, die Inflation und ein ungewisser Ausblick auf den kommenden Winter unseren Alltag.

Ich weiß nicht wie es Ihnen geht, aber ich mag manchmal gar keine Nachrichten mehr sehen. Doch bevor wir uns runterziehen lassen – fällt Ihnen etwas auf? Eine Welle der Hilfsbereitschaft kam auf, als Ende Februar die ersten Bilder aus der Ukraine zu sehen waren. Ein Gefühl der Verbundenheit bewegte viele Menschen dazu, ukrainische Flüchtlinge bei sich zuhause aufzunehmen oder anderweitig zu helfen. Und um diese Verbundenheit sowie das Gefühl, dass wir

gemeinsam stärker sind, soll sich diese Ausgabe drehen.

Dazu nehmen unter anderem zwei Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats – Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl sowie Prof. Dr. Alexander Münchau – in einem Interview Stellung und erläutern die Wichtigkeit ihrer Zusammenarbeit mit der Tourette-Community.

Genauso gehören aber auch unsere Betroffenen-Berichte aus dem In- und Ausland dazu: Der Ukraine, Finnland oder dem fernen Vietnam. Unsere jüngste Autorin Karla Neustadt ist gerade mal 13 Jahre alt und berichtet über ihre Erfahrung beim pferdegestützten Training und was die Verbundenheit mit den anderen Teilnehmern bei ihr ausgelöst hat.

Herrmann Krämer berichtet über sein langjähriges Engagement in der Tourette-Community. Außerdem stellen wir unser neues Mitglied im wissenschaftlichen Beirat vor: ab sofort wird Dr. Richard Musil aus München die Tourette-Gesellschaft Deutschland bereichern und unterstützen.

Da möchte man gleich Friedrich Schiller zitieren, der schrieb: „Verbunden werden auch die Schwachen mächtig“. Ich meine, dass er recht hat.

Herzlichst,
Ihre

Stefanie Lafrentz

Neu im Wissenschaftlichen Beirat: Dr. Richard Musil im Interview

Von Stefanie Lafrentz

Zur Person: Dr. Richard Musil, Facharzt für Psychiatrie und Psychotherapie an der Ludwig-Maximilians-Universität in München (LMU). Dr. Musil ist unter anderem Oberärztlicher Leiter der Spezialsprechstunde für Tic-Störungen und seit 2022 Mitglied im Wissenschaftlichen Beirat der Tourette Gesellschaft Deutschland. Er lebt mit seiner Familie in München.



Dr. Richard Musil

nen ich bis dahin zu tun hatte. Spannend war für mich auch, dass wir nicht nur Erwachsene, sondern auch Kinder und Jugendliche in der Ambulanz hatten. Seit 2015 habe ich die Oberärztliche Leitung der TIC-Gruppe übernommen und war auch beteiligt

bei der Erstellung der Leitlinien für die Europäische Tourette Gesellschaft.

Herr Dr. Musil, woher kommt Ihr Interesse am Tourette-Syndrom?

Meine ersten Berührungspunkte mit dem Tourette-Syndrom hatte ich als junger Arzt im Jahr 2005 in unserer Spezialambulanz. Damals begann ich als Assistenzarzt am LMU-Klinikum und war direkt auf eine Art „fasziniert“, da sich das Tourette-Syndrom so sehr von allen anderen Krankheitsbildern unterschied, mit de-

Welche ist Ihre favorisierte Behandlungsform?

Das kann ich nicht pauschal beantworten, da wir für jeden Patienten je nach Alter, Art und Schwere der Symptomatik ein individuelles Therapiekonzept erstellen. Für eine Weile hatten wir zum Beispiel durch Drittmittel finanzierte Therapeuten, die das Habit Reversal Training angeboten haben –

mit guten Erfolgen. Leider sind diese Therapeuten aber mittlerweile weitergezogen, so dass wir diese Therapieform zur Zeit nicht anbieten können. Behandelt wird meist entweder mit Psychotherapie oder mit Medikamenten oder einer Kombination aus beidem. In besonders gravierenden Fällen wurde in unserer Neurochirurgie bereits die Tiefe Hirnstimulation durchgeführt. Allerdings sind das bisher nur sehr wenige Fälle gewesen.

Was sagen sie Eltern, die mit ihren Kindern zu Ihnen kommen?

Viele Eltern waren bereits beim Kinderarzt, bevor sie zu uns in die Spezialambulanz kommen. Es geht dann mehr um die Klärung der Diagnose. Oft verschafft es eine große Erleichterung, endlich zu wissen, was los ist. Bei vielen Kindern ist dann noch nicht mal eine weitere Behandlung notwendig. Oft reicht ein ausführliches Aufklärungsgespräch aus, verbunden mit Attesten oder Aufklärungsschreiben für die Lehrer. ■

Abschied mit lachendem und weinendem Auge

Von Sven Rüger

Viele Menschen überlegen, ob und wenn JA, wie Sie vielleicht ihrem Umfeld beitragen können. Ein Teil dieser Menschen entscheidet sich dann für eine ehrenamtliche Tätigkeit im Verein. Warum eigentlich? Der Verein ist nach allgemeiner Definition „eine freiwillige und auf Dauer angelegte Vereinigung von

natürlichen und/oder juristischen Personen zur Verfolgung eines bestimmten Zwecks, die in ihrem Bestand vom Wechsel ihrer Mitglieder unabhängig ist“.

Warum hat mich Vereinsarbeit und eine Aufgabe im Vorstandsteam der TGD interessiert? Nun, der Gedanke in einer Gemeinschaft mit Gleichgesinnten einen klar

definierten Zweck zu verfolgen, hat mich angesprochen. Und natürlich die Möglichkeit und Herausforderung im Vorstandsteam die fast 30-jährige, sehr wertvolle Arbeit gezielt weiterzuführen und auszubauen.

In echten Leben angekommen bedeutet dies aus meiner Erfahrung, die Möglichkeit Dinge im Sinne der Satzung zu gestalten und

ESSTS-Fachkonferenz in Lausanne

Von Rachel Wittschier



Die Konferenz der „European Society for the Study of Tourette Syndrome“ (ESSTS) konnte in diesem Jahr vom 9. bis 11. Juni in Lausanne/Schweiz wieder in Präsenz stattfinden.

Unter der Leitung von Professor Dr. Kerstin von Plessen und Professor Dr. Kirsten Müller-Vahl gab es spannende Vorträge aus der (therapeutischen) Praxis und neueste Erkenntnisse aus Forschung und Wissenschaft. Neben vielen internationalen Begegnungen mit den Referierenden und Teilnehmenden bleibt mir Lausanne als letzte Lebensstation von Georges Gilles de la Tourette im Gedächtnis, über den ein Autobiograph berichtete. Zudem wurde der Dokumentarfilm „TICS“ von Thomas Oswald, Professor Dr. Münchau und Dr. Daniel Alvarez-Fischer gezeigt und diskutiert.

Aus gegebenem Anlass lag der Fokus der diesjährigen Konferenz auf dem Thema der Abgrenzung zwischen funktionalen und nicht-funktionalen Tics. Das Ergebnis einer Abstimmung nach einer Podiumsdiskussion am letzten Tag zeigte, dass 50 Prozent der anwesenden Expert*innen funktionale Tics

einfach zu diagnostizieren finden, während 36 Prozent dies negieren und 14 Prozent sich enthalten (n=72).

Für die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) wird aber vor allem Eines in Erinnerung bleiben und die weitere Arbeit prägen: Bereits seit vielen Jahren treffen sich auch die Vertreter*innen der europäischen Selbsthilfeorganisationen regelmäßig bei dieser Konferenz der Fachmediziner*innen- und Therapeut*innen, die schon zum 14. Mal veranstaltet wurde. Was als europäische Idee eines internationalen Dachverbandes mehrerer nationaler Selbsthilfeorganisationen begann, wurde dieses Jahr auf der Konferenz Wirklichkeit – und dies weit über die Grenzen Europas hinaus.

Die jahrelange Arbeit vieler engagierter Personen durch die Klärung der rechtlichen Form, der Definition von Satzungsinhalten, der Namensfindung, der Finanzierung und vielem mehr, zahlte sich am 9. Juni aus, indem TTAG (Tics and Tourette Across the Globe) unter Michele Dunlap als Gründerin und Vorsitzende ordentlich gegründet wurde. Der

Gründungsveranstaltung ging ein virtueller Workshop voran, in der die Mission und Vision von TTAG erläutert, alle beteiligten Nationen vorgestellt und gemeinschaftlich erarbeitet wurde, wie der weltweite Dachverband von Selbsthilfeorganisationen am besten bei der Kollaboration zwischen betroffenen Personen, Ärzt*innen, Therapeut*innen und Wissenschaftler*innen unterstützen kann.

Das vollständige Programm, viele Präsentationen und ePoster, als auch die virtuelle Session von TTAG können bei Interesse auf der Veranstaltungswebseite angesehen oder heruntergeladen werden: www.essts.org/meetings/lausanne.

Die nächste ESSTS-Konferenz wird im Juni 2023 in Belgien ausgetragen. Ich freue mich bereits auf die Arbeitsschritte und Ergebnisse, die TTAG dort präsentieren wird, und auf das Wiedersehen mit so vielen inspirierenden und motivierten Individuen, die sich alle für eine bessere Versorgung von Menschen, die von Ticstörungen betroffen sind, einsetzen. Es bleibt also spannend und (unsere) Selbsthilfe wird international! ■

umzusetzen. Und gleichzeitig Verantwortung mit den Vorstandskollegen zu übernehmen und gemeinsam mit engagierten Mitgliedern diese Arbeit im Sinne der Betroffenen nachhaltig zu leisten. Dies bedeutet aber einen Teil meiner Freizeit für die notwendige und wichtige Vereinsarbeit bereitzustellen, um Ergebnisse zu erzielen und sicherzustellen.

Dazu gehört immer wieder daran zu arbeiten, dass das Verständnis und Bild vom Tourette-Syndrom in der Öffentlichkeit sachlich richtig, medizinisch und wissenschaftlich fundiert dargestellt wird. Wie immer im Leben hat alles seine zwei Seiten.

Oft klappt nicht alles wie gedacht oder geplant, auch ist es für mich recht herausfordernd, die Zeit und Energie für das Ehrenamt mit dem Hauptberuf zu vereinbaren. Kritik von außen, selbst wenn angebracht, kann mich dann auch stoppen und dazu führen, dass ich meine Arbeit im Verein in Frage stelle. Was mich dann immer wieder motiviert sind die tollen Momente, die Erinnerung der positiven Geschehnisse, wenn Betroffene neue Möglichkeiten finden ihr Leben zu gestalten, ihren Weg gehen. Dann weiß ich, dass wir mit beitragen konnten, weil wir nicht aufgegeben und immer wieder

weitergemacht haben. Das gibt mir Kraft für die nächsten Schritte.

Nun heißt es für den „alten“ Vorstand an die nächste Generation abzugeben. Also loszulassen und das neue Vorstandsteam im Rahmen eines Generationenvertrags nun unterstützend auf dem Weg in das „nächste Level“ zu begleiten. Dies sicher mit einem weinenden und einem lachenden Auge. Als Altgediente wünschen wir dem neuen Vorstand eine inspirierende, erfolgreiche und spannende Amtszeit und die Fähigkeit, die Herausforderungen ihrer Zeit zu meistern. Viel Glück! ■

Projekt: Intelligente Schrittmacher bei Tourette

Von Stefanie Lafrentz



Die Tiefe Hirnstimulation (THS) ist ein Behandlungsverfahren, welches seit über 25 Jahren erfolgreich bei verschiedenen neurologischen Erkrankungen eingesetzt wird. Insbesondere bei Morbus Parkinson, beim Essentiellen Tremor, bei Dystonie oder auch beim Tourette-Syndrom wurden gute Erfolge erzielt. Der Standard bei der THS ist der, dass über implantierte Stimulations-Elektroden im Nervengewebe Stromimpulse in bestimmte Areale des Gehirns abgegeben werden. Dadurch wird die Nervenzellaktivität verändert und Symptome verbessert.

Die Stimulation dieser Hirnareale erfolgt bisher kontinuierlich. Das heißt, dass die Stimulation konstant bleibt und sich nicht an mögliche Schwankungen der Symptome anpassen kann. Es wird also auch dann stimuliert, wenn gar kein Tic da ist (beim Tourette) oder kein Zittern

(bei Tremor oder Parkinson). Manche Patienten haben dadurch mehr Nebenwirkungen als eigentlich nötig. Außerdem müssen bei den herkömmlichen Geräten die Stimulationsparameter alle sechs bis zwölf Monate durch einen Arzt manuell angepasst werden.

Weniger Nebenwirkungen

Neue, intelligente Geräte dagegen sind nun in der Lage, über die gleichen Elektroden Biomarker aufzuzeichnen, zu analysieren und nur dann zu stimulieren, wenn ein entsprechender Impuls kommt. Diese „adaptiven“ Geräte wurden bisher bereits erfolgreich in Japan bei Parkinson Patienten eingesetzt und gelten als sicher. Die Vorteile: Sie wirken besser, haben weniger Nebenwirkungen und verbrauchen weniger Strom.

Für Patienten mit Tourette-Syndrom sollen sie nun ebenfalls getestet werden, schließlich treten Tics nicht fortwährend auf und entsprechende Hirnareale müssten daher nicht permanent elektrisch stimuliert werden. An der Klinik für Stereotaxie und funktionelle Neurochirurgie an der Uniklinik Köln läuft unter Leitung von Professor Veerle Visser-Vandewalle, zusammen mit dem Psychiater Dr. Carlos Baldermann, aktuell ein Sonderforschungsprojekt, um die sogenannten „Percept-Generatoren“ bei Tourette-Patienten einzusetzen. Derzeit werden acht Patienten gesucht, bei denen die Geräte eingesetzt werden sollen. Eine erste Mini-Studie mit vier Patienten lief bereits am Norman Fixel Institute at the University of Florida und verlief positiv: Die sogenannte adaptive THS erwies sich als sicher und effektiv.

Verbundenheit, Gemeinschaft, Gemeinsamkeit

Von Gerhard Schiweck

Die „Tourette aktuell“ steht unter dem Motto: *Verbundenheit, Gemeinschaft, Gemeinsamkeit*. Zwei Mitglieder des Wissenschaftlichen Beirats der TGD haben wir dazu befragt: Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl, geschäftsführende Oberärztin der Klinik für Psychiatrie, Sozialpsychiatrie und Psychotherapie der Medizinischen Hochschule Hannover und Prof. Dr. Alexander Münchau, Direktor am Institut für Systemische Motorikforschung an der Universität Lübeck.



Prof. Dr. Kirsten Müller-Vahl



Prof. Dr. Alexander Münchau

Warum ist Ihnen als Kliniker*in beziehungsweise Wissenschaftler*in die Zusammenarbeit mit der Tourette-Gesellschaft und weiteren Akteuren der Tourette-Community wichtig?

MÜLLER-VAHL: Die TGD ist die Vertretung der Patienten und Patientinnen und bietet als direktes Sprachrohr für uns die Möglichkeit, mit den Betroffenen direkt in Kontakt zu kommen. Als Wissenschaftlicher Beirat unterstützen wir die TGD, aber umgekehrt sie uns auch, zum Beispiel bei der Rekrutierung für Studien.

MÜNCHAU: Hier findet ein Austausch zu den Bedürfnissen, Fragen und zur Lebenssituation Betroffener statt. In der TGD bietet sich die Chance zur Vermittlung wissenschaftlicher Erkenntnisse in der „Community“ und der Gesellschaft im Allgemeinen. Die Möglichkeit zur Koordination von wissenschaftlichen Projekten und der Austausch mit Kolleg*innen im Wissenschaftlichen Beirat ist wichtig.

Was gefällt Ihnen an der aktuellen Zusammenarbeit?

MÜLLER-VAHL: Die Kommunikationswege sind relativ kurz und schnell. Der

Vorstand, oder man muss jetzt sagen, der bisherige Vorstand, war immer gut zu erreichen. Ich hatte auch gerade mit Michele Dunlap über die vielen Jahren ein sehr persönliches, ich darf sagen, herzliches Verhältnis. Die Personen, die in der letzten Zeit für die TGD standen, kenne ich seit vielen Jahren und wir haben uns häufig getroffen. Auf Veranstaltungen national und international ist es immer leichter, sich auszutauschen und nach Lösungen zu suchen, wenn man sich persönlich kennt und ein sehr vertrauensvolles Verhältnis besteht. Das ist bisher so gewesen und ich hoffe sehr, dass das mit dem neuen Vorstand sich so fortsetzen wird. Die neuen Vorstände kenne ich bereits. Ich war bei der letzten Mitgliederversammlung anwesend und habe mitgewählt.

MÜNCHAU: Die freundliche, verbindliche Zusammenarbeit, der hohe Grad an Professionalität und Verlässlichkeit; das wechselseitige Vertrauen und die konstruktiven Anregungen.

Wo sehen Sie Entwicklungspotenzial in der Zusammenarbeit?

MÜLLER-VAHL: Jetzt heißt es sicherlich erstmal einen Neuanfang mit dem neuen Vorstand zu machen. Dieser Vorstand

wird sicher seine eigenen Ziele für die nächsten Jahre definieren. Ich würde mich freuen, wenn wir als Wissenschaftlicher Beirat dazu beitragen könnten.

MÜNCHAU: Die Möglichkeit für gemeinsame Projekte zur Öffentlichkeitsarbeit und zur Wissenschaftskommunikation.

Gibt es neue oder zusätzliche Bedarfe, die sich bereits abzeichnen?

MÜLLER-VAHL: Ein großes Problem ist die Abgrenzung Tic-Störung/Tourette-Syndrom versus Funktionelle Störung; das ist auch für Selbsthilfegruppen ein ganz präsent Thema. Die Selbsthilfegruppen sollten hierauf Antworten geben. Das zweite wichtige Thema ist die Suche nach neuen Behandlungsmöglichkeiten. Erfreulicherweise zeigt die Pharmaindustrie Interesse, für das Tourette-Syndrom Medikamente und neue Therapien zu entwickeln. Cannabinoide spielen da sicher eine Rolle, aber nicht nur die. In jüngster Zeit wurden verschiedene neue Medikamente in Studien untersucht. Zum Teil waren sie aber nicht wirksam. Aber hier bewegt sich was. Am positivsten steht „Ecopipam“ da. Das wird in einer weiteren großen Studie getestet. Wenn es wirksam ist, könnte das Präparat auch eine Zulassung zur Behandlung von Menschen mit Tic-Störungen erhalten. Mein Wunsch an die Selbsthilfegruppen ist, dass sie uns bei der Erprobung neuer Medikamente unterstützen und bei der Rekrutierung von Patienten mithelfen.

MÜNCHAU: Die Frage würde ich wie die vorige beantworten.



Hermann Krämer engagiert sich seit 35 Jahren für Tourette-Betroffene.

Tourette-Engagement generiert ein Gemeinschafts-Gefühl

Von Hermann Krämer

Im Jahr 1987 habe ich mit meinem Engagement für Tourette-Betroffene begonnen. Nach meiner eigenen Diagnose im gleichen Jahr ging ich auf die Suche nach Informationen zu dieser neuropsychiatrischen Störung. In den Bibliotheken meines Wohnortes Speyer fand ich allerdings nur wenig Brauchbares.

Die Informationen, die ich schließlich in einigen Büchern und im Internet fand, tippte ich mit einer Schreibmaschine auf ein DIN-A5-Blatt, kopierte und verteilte es an Verwandte, Freunde und Interessierte. So begann ich, das Tourette-Syndrom (TS)

in meinem sozialen Umfeld bekannter zu machen.

1993 wurde dann die Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD) gegründet, erste Informationshefte und Infolyer wurden gedruckt. Einige Jahre später bekam die TGD ihren Internetauftritt www.tourette-gesellschaft.de und begann mit der Herausgabe der Mitgliederzeitschrift "tourette aktuell". Dort arbeitete ich drei Jahre als Chefredakteur mit und mehrere Jahre als Redaktionsmitglied.

Anfang der 90er-Jahre starteten auch die ersten Jahrestagungen der TGD, zunächst

nur in Westdeutschland, wo sich erstmals Tourette-Betroffene trafen und austauschen konnten. Später wurden in verschiedenen Städten mit Unterstützung der TGD Tourette-Selbsthilfegruppen gegründet. Ich selbst bin Gründungsmitglied der Tourette-Selbsthilfegruppe Mannheim.

Durch diese Treffen entstand bei mir erstmals das Empfinden, mit der Herausforderung „Tourette-Syndrom“ nicht alleine zu sein. Ich stellte fest, dass auch viele andere Menschen mit dieser Störung leben müssen. Irgendwie beruhigt mich diese Erkenntnis. Es ergaben sich in den



Zu wissen, dass man mit seinen Tics nicht allein ist, gibt Kraft und Inspiration.

Jahren zwischen 1993 bis aktuell 2022 für mich viele Freundschaften zu anderen Betroffenen mit gegenseitigen Besuchen und zahlreichen Telefonaten. In vielen Aktionen versuchen wir, das TS in der Bevölkerung bekannter zu machen und für Akzeptanz zu werben.

Durch neue Organisationen wie den Interessenverband Tic & Tourette-Syndrom (IVTS, iv-ts.de), der mit vielen Projekten, zum Beispiel Workshops zur Förderung der Resilienz von Tourette-Betroffenen und Angehörigen oder den LifeTiccern (www.lifeticcer.de), die bereits mehrfach mit großem Erfolg deutsche Tourette-Camps organisierten, entstehen zahlreiche neue Kontakte und ein noch größeres Netzwerk in Deutschland.

Viele weitere Kontakte im Internet

Über das Internet ergeben sich viele weitere Kontakte zu Touretter*innen, zum Beispiel in Österreich, Schweiz, Italien, Norwegen, Finnland, USA und Australien. Über meinen Twitteraccount (twitter.com/touret

teworld) bin ich international mit vielen Betroffenen und Interessenten verbunden.

In Tourette-Online-SHG bei Facebook und über zahlreiche Hashtags bei Instagram wie #tics, #tourette, #tourettesyndrome, #touretteawareness interagieren zahlreiche Persönlichkeiten zum Thema Tourette-Syndrom.

Meine Tourette-Arbeit, die im kleinen sozialen Mikrokosmos mit einigen wenigen Kontakten begann, hat sich für mich im Laufe der vergangenen zwanzig Jahre zu einem weltweiten Netzwerk entwickelt.

IVTS-Zitat: „Nie mehr allein mit Tics“ – das trifft es genau auf den Punkt. Mein Engagement hat mich zu zahlreichen Menschen geführt, die mit diesem Syndrom leben. Es sind besondere Freundschaften entstanden, die schon über Jahrzehnte bestehen.

Ich empfinde es als großes Glück, wenn ich dem einen oder anderen ein wenig helfen konnte. Andere Tourette-Betroffene haben mein Leben auf jeden Fall sehr bereichert und mir Kraft und Inspiration gegeben, meinen Lebensweg zu finden und zu gehen. Danke! ■

„Durch diese Treffen entsteht bei mir erstmals das Empfinden, mit der Herausforderung ‚Tourette-Syndrom‘ nicht allein zu sein. Auch viele andere Menschen müssen mit dieser Störung leben. Irgendwie beruhigt mich diese Erkenntnis.“



Die „Tourette-Delegation“ mit Jean-Marc Lorber am Mikrophon.

Für ein „Kino für Alle“

Von Jean-Marc Lorber

Vom 26. bis 28. August fand in Hamburg das Kurzfilmfestival „Klappe auf!“ statt. „Klappe auf!“ engagiert sich für ein „Kino für alle“ und setzt sich für die größtmögliche Zugänglichkeit von Filmen ein. Das Kurzfilmfestival mit Wettbewerb wird durch ein Team mit inklusiver Beteiligungsstruktur organisiert und barrierefrei umgesetzt. Barrierefreie Umsetzung heißt unter anderem, dass alle Filme des Festivals mit Untertiteln für Gehörlose versehen werden und dass es eine Live-Audiodeskription für Blinde und Sehbehinderte gibt. Alle Veranstaltungsorte sind zudem auch für Rollstuhlfahrer*innen barrierefrei zugänglich.

Als externe Referenten war dieses Mal unsere Delegation de la Tourette, bestehend aus Daniel Weber (TGD) Fabien und Gina Hohl (Lifeticcer) sowie meiner Person zusammen mit meinem Partner Michael Arnold (ebenfalls Lifeticcer) anwesend.

Anfängliche Verunsicherung

Dort angekommen waren wir zuerst einmal verunsichert, ob wir mit unseren doch schon akustisch gut wahrnehmbaren Tics nicht das Kino binnen kürzester Zeit gegen uns aufbringen. Aber es heißt ja „Kino für alle“ – also auch für uns.

Nach anfänglichen Unsicherheiten gestaltete sich das Aufeinandertreffen von Gehörlosen, Sehbehinderten und Tourette-Betroffenen doch sehr warmherzig und verständnisvoll. Unser Vortrag, den wir alle Fünf zusammen auf der Bühne hielten, wurde sowohl von einer Simultan-Schreiberin als Text an die Wand hinter uns geworfen als auch in Gebärdensprache übersetzt.

Was für uns alle sowohl eine ganz neue Erfahrung darstellte als auch eine große Ehre war, denn so konnte unsere Botschaft auch in die Kommunikationswelt der Gehörlosen transportiert werden, die wir oft leider nicht auf dem Schirm haben.



Im „Kino für Alle“ wurden die Vorträge schriftlich auf die Leinwand gebracht und sogar in Gebärdensprache übersetzt.

Der Vortrag war humorvoll und kurzweilig und verlor dennoch nicht seine Grund-Message: „Toleranz ist keine Einbahnstraße, Tourette ist nicht nur Fluchen und wir sind alle nur einen Tic voneinander entfernt“.

Als das Thema Kino und Tourette aufkam, meinten Daniel und ich, dass wir uns sehr gut vorstellen könnten, vor einem Kinobesuch von jemandem „angekündigt“ zu werden. Nach dem Motto: „In der rechten vorderen Reihe sitzen zwei Menschen mit Tourette-Syndrom. Falls sie im Laufe des Films störende Geräusche wahrnehmen sollten, so sind diese nicht mit Absicht erzeugt.“

Inklusion ist doch nicht so einfach!

Diese Idee geriet jedoch in voller Fahrt ins Stocken, als Fabien einwarf: „Ja, genau! Also falls Sie sich beschweren oder Ihrem

Unmut auf andere Art und Weise Luft machen wollen, dann wenden Sie sich direkt an die Beiden!“ Inklusion ist doch nicht so einfach!

Vielleicht möchten die Leser unserer Tourette Aktuell ja auch mal ihre Ideen äußern, wie man einen Kinobesuch für Tourette-Betroffene und Nicht-Betroffene einfacher oder attraktiver gestalten könnte. Schreiben Sie uns hierzu auch gerne an: tourettecast@tutanota.com. Wir greifen das Thema in unserem, in unregelmäßigen Abständen erscheinenden, Tourette Cast Deutschland auch gerne nochmals interaktiv auf.

Am Sonntag gab es dann noch ein gemeinsames Frühstück, bei welchem das Eis endgültig schmolz. Wir fielen uns in die Arme und versprachen uns in Kontakt zu bleiben. Das Projekt „Klappe auf!“ hat auf jeden Fall neue Blickwinkel aufgemacht – für alle Seiten. ■

„Der Vortrag war humorvoll und kurzweilig und verlor dennoch nicht seine Grund-Message: Toleranz ist keine Einbahnstraße, Tourette ist nicht nur Fluchen und wir sind alle nur einen Tic voneinander entfernt.“

Wie aus Fremden Freunde wurden

Vom Training mit Pferden und Kindern mit Tourette-Syndrom auf Gut Chattengau in Nordhessen

Von Klara Neustadt

Unverhofft flatterte die Information ins Haus: Bei der Pferdegestützten Therapie, einem einwöchigen Ferienangebot der Tourette-Gesellschaft, ist noch ein Platz frei. Nun, warum denn nicht, dachte ich. Pferde liebe ich, sonst hab ich noch nichts vor - und neue Leute kennenlernen ist auch nie verkehrt.

Ich fasse es vorab mal so zusammen: Anfangs waren wir sechs Fremde, die sich noch nie zuvor begegnet waren und lediglich eines übereinander wussten: Wir alle haben Tourette. Inzwischen sind wir sechs Freunde, die mit gemeinsamen Erinnerungen auf die Zeit zusammen zurückblicken. Gerne möchte ich etwas davon hier teilen.

Anfangs waren wir sechs Fremde

Pferdegestützte Therapie, was gibt denn das?, dachte ich, als ich mich am Vogt'schen Hof in Nordhessen aus dem Auto schwang. Was auf mich wartete, wusste ich nicht. Ich wusste auch nicht, dass Gut Chattengau, auf dem wir den Großteil unserer Zeit verbringen würden, einen exzellenten Ruf als (Pferde)-Therapiezentrum innehat und diesem Ruf auch mehr als gerecht werden sollte. Nachdem wir vollständig waren, nahmen wir allesamt am Tisch im Foyer Platz, wo Rachel und Hertha, die in ihren Kreisen als engagierte und liebevolle Betreuerinnen bekannt sind, bereits Obst und Brezeln aus dem Supermarkt nebenan vorbereitet hatten, damit niemand verhungerte.

Eine kleine Vorstellungsrunde wurde gestartet, und wir bekamen das erste Mal vor Augen geführt, wie sehr wir uns unterschieden, und doch war die Atmosphäre von Anfang an locker und ausgelassen. Auch die Erfahrungen mit Pferden gingen weit auseinander: Von ‚Ich hatte noch nie mit Pferden zu tun‘ bis hin zu ‚Ich reite seit neun Jahren‘ war alles dabei. Und das wollen die unter einen Hut bekommen? Ich war gespannt.

Vorkenntnisse bei Pferden war allerdings keinesfalls vonnöten, denn es handelte sich nicht um eine Reiterfreizeit, sondern um ein Programm, bei dem wir lernten, unsere Wahrnehmungen zu schärfen und uns aufeinander und auf die Pferde einzulassen.

Niemand von uns hatte bis dato etwas Vergleichbares erlebt, die Ruhe, die die Pferde ausstrahlten und an uns abgaben sowie die Übungen, bei denen wir uns ganz auf sie verlassen und konzentrieren mussten und konnten, halfen, sich besser zu verstehen und leichter mit der Umgebung zusammenzuarbeiten.

Das andere, was wir in dieser Woche lernten, war, wie schnell man andere Menschen und Tiere ins Herz schließen kann. Natürlich war man kurz genervt über die ständig besetzte Dusche, aber spätestens nach dem Abendessen setzten wir uns in die Sitzecke vor den Zimmern und schauten zusammen den Orient-Express oder erzählten uns gegenseitig Schwänke aus unserem Leben.

Die Pferde, so waren wir überzeugt, waren der Inbegriff des Guten. Selbst, wenn sie es

„Inzwischen sind wir sechs Freunde, die mit gemeinsamen Erinnerungen auf die Zeit zusammen zurückblicken.“

gewollt hätten, dann wären sie nicht in der Lage gewesen, etwas Schlechtes zu tun, denn Any, Ganymedes, Kalle und Blancito hatten alle einen unendlichen Geduldsfaden sowie ein sanftes Gemüt, sodass sogar die Fohlen, die im Offenstall standen, mit ihnen spielten, während wir in den Pausen ein Mittagessen aus dem Hofladen zu uns nahmen.

Anfangs waren wir sechs Fremde, jetzt sind wir das nicht mehr. Dafür gibt es jetzt das, was wir vorher kaum kannten: Ein Wir.

Seit dieser Woche wir die TouRatten

Früher waren wir überall, wo wir hingingen, die mit dem Tourette. Seit dieser Woche sind wir allerdings die TouRatten, die sich nicht unsere starken Persönlichkeiten auf diesen winzigen Teil beschränken lassen, die jetzt nicht mehr alleine sind, die jetzt wissen, wie es sich anfühlt, für die anderen "normal" zu sein. ■



Kuscheln mit dem Pferd half, die Tics zu reduzieren.



Bodenarbeit ist nicht nur für die Pferde anstrengend. Gruppenfoto während einer Pause.



Auch die Pferdepflege ist Teil des Trainings und gehört dazu. Pony Any scheint es sichtlich zu genießen.



Abschlussfoto mit kleinen Geschenken und der Trainerin Rachel Wittschie.




Die Sonne lacht: Lang ersehnter Schrittaustritt am letzten Tag.

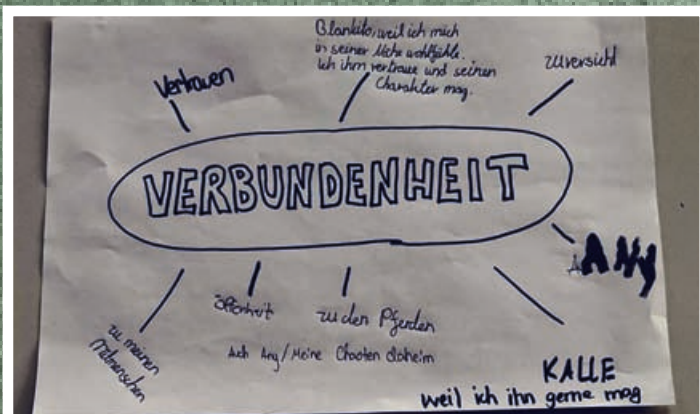


Unsere vier Therapiepferde (von l.) Kalle, Blancito, Ganymedes und Any.

Wir sind jung,
 wir sind wild,
 wir sind frei ...
 unsere Tics können uns nicht stoppen!
 08. - 12. August 2022
 Kinder und Betreuerinnen des pferdegestützten Trainings der

 **TOURETTE**
 Gesellschaft Deutschland e.V.

Charlotte Eva Bill Yara Prm.F.
 Rachel Tom Herta



... Dann ist kein^{er} mehr Langweilig ... Glück

VERBUNDENHEIT

bedeutet / ist für mich ...

... Vertrauen haben
 ... keine Angst haben

... nicht alleine zu sein, sondern verstanden und akzeptiert zu werden. ...

... einem Lebenswesen in meinem Umfeld zu vertrauen und mich in der Nähe davon wohlfühlen.



Musik beruhigt wie kein Medikament

Von Jean-Marc Lorber

Musik war um mich, als ich meine ersten Schritte zu „Just the two of us“ von Bill Withers aus der Plattensammlung meines Vaters machte. Zu Jackson 5 „ABC“ trällerte ich meine ersten englischen Worte und bevor ich meine ersten Tics produzierte, produzierten sich die ersten Melodien aus meinem kindlichen Neuro-Soul-Seelchen.

Da überraschte es niemanden, dass der Wunsch entstand, einmal auf der Bühne zu stehen und die großen Mengen zu begeistern. So wie eines meiner späteren Vorbilder Usher, Ne-Yo oder noch einen Tic(k) später Ed Sheeran.

Was einst noch nach einem Kindheitstraum klang, manifestierte sich in der ersten Schulband, dem ersten Boygroup-Projekt. Bekanntlich hatte da jeder einen Signature Move, also eine typische Geste oder Bewegung ... nun, ich hatte gleich ein ganzes Set).

Und alsbald entschloss ich mich, mit meinem Duo-Partner die ganz großen Schritte zu wagen.

Diverse Talentshows

Es folgten diverse Talentshows, wie zum Beispiel X-Factor 2011, wo wir von rund 40 000 Bewerbern immerhin unter die letzten Zehn kamen.

Aber Musik war mehr als nur dieser Traum vom Bühnenluft schnuppern. Musik beruhigt, durchfließt und erhebt mich auf eine Weise, wie es kein Medikament und kaum eine Entspannungsübung bislang jemals konnte. Wenn ich zu meinen



Lieblingssongs mitsinge, habe ich das Gefühl, dass sich all meine Tic-Energie auf einmal in die richtigen Bahnen lenken lässt. So als wäre es schon immer so gewesen. Deshalb trägt meine Band den Namen „So sick“. Da Sick im Urban Slang

nicht nur krank sondern auch genial, großartig oder schräg bedeuten kann.

Doch gab es Zeiten, in denen ich dachte: „Mensch, wie sollst du je erfolgreich mit deiner Musik werden, wenn Tourette dir immer einen Strich durch die Rechnung macht?“ Und auf meinem Weg merkte ich, dass das gar nicht so sein muss.

Wenn der Beat dropt ...

Wenn der Beat dropt, fallen alle Zwänge ab und ich fühle mich eins mit mir und dem Song. Manchmal glaube ich sogar, dass ich durch Tourette einen noch intuitiveren Zugang zur Musik habe. So ist es sicherlich auch zu erklären, dass ich nicht nur in zwei Projekten komponiere und produziere, sondern auch meine eigenen Songs mit vollem Herzen kreiere. Und die Reise geht weiter.

Die „vollen Hallen“ sind eher halbvolle Vereinsheime und Gaststätten, sowie Kirchen und kleinere Bars. Aber: Hey! Der Weg ist das Ziel! Und der große Chart-Hit ist oftmals nur eine zündende Idee entfernt.

Mit dem Ahrweiler-Projekt „die Vielen ohne Namen“ und dem dazugehörigen Song auf YouTube, bekam ich zumindest schonmal einen kleinen Eindruck davon, wie schnell man

Menschen über die Musik erreichen kann. Und wie Tourette auf einmal nicht mehr der alleinige Aufhänger in der Öffentlichkeit sein muss.

In diesem Sinne: Vertrauen Sie Ihren Träumen. ■

Beeindruckendes Camp mit Pimpf und Gustaf

Von Jean-Marc Lorber

Am 7. Oktober reisten alle Teilnehmer des diesjährigen Oktober-Tourette-Camps des Lifeticcer e.V. an. Ein gemütliches Beisammensein auf der Freusburg im Siegerland, mit Spiel, Spaß und persönlichem Austausch sollte es werden (Spoiler-Alarm: Wurde es auch). Sieses Jahr waren auch wieder neue Gesichter, unter anderem Teilnehmer des Sommercamps 2022 vom IVTS dabei und auch Daniel Weber (erst kürzlich bei Spiegel TV zu sehen) feierte seine Premiere mit uns.

Der Freitag klang am Lagerfeuer für unsere Verhältnisse relativ früh aus, aber alle wollten fit sein für den großen Spiele-Samstag.

Spaß an diversen Stationen

Hierzu hatten wir als Team diverse Stationen errichtet, an welchen sich die Teilnehmer der „Spiele-Rallye“ mit diversen Aufgaben aus den Bereichen Schnelligkeit, Kreativität, Sensitivität (Dinge mit ver-

bundenen Augen erraten zum Beispiel) sowie Handwerkliches Geschick beweisen konnten.

Was anfangs etwas kritisch beäugt wurde, fing an zum Selbstläufer zu werden, und auch unsere beiden Doktorandinnen der Medizinischen Hochschule Köln waren sofort mit dabei. Man wuchs, wie es so schön heißt, mit seinen Aufgaben aber auch als Gruppe zusammen. Das absolute Highlight war dann Michael Schanze – nicht der Showmaster, sondern ein Falkner und



Unser Autor Jean-Marc Lorber mit Gustav.

Allrounder in Sachen sozialem Engagement. Er hatte die beiden Uhus Pimpf und Gustaf mit dabei. „Im Gepäck“ möchte ich ungern schreiben, denn diese beiden Prachtkerle wirkten eher als würden sie uns mit einem Flügelschlag zusammenpacken.

Alle Freiwilligen bekamen einen Handschuh an und durften die Vögel der Weisheit auf den Arm nehmen, wobei es uns allen sicherlich fern lag, diese in irgendeiner Form zu veralbern.

Auf einmal: Demütige Stille

Es kehrte Ruhe in ein überaus aktives Tourette-Gelände ein. Die Vögel konzentrierten sich auf uns. Und wir konzentrierten uns auf die Vögel und auf uns, denn auf einmal war da so eine demütige Stille in einem. Auch

Daniel Weber, der dieses Erlebnis wie viele von uns auch in seinem Status bei Facebook postete, war begeistert und meinte: Ich hatte keine Tics mehr. Es heißt ja nicht umsonst: Eule mit Weile.

Nach einem gemeinsamen Lagerfeuer klang der Haupttag schon wieder aus und am Sonntag waren alle Touretter*innen wieder in alle Himmelsrichtungen verschwunden. Was bleibt, sind diese großartigen Erinnerungen, der neu reaktivierte Zusammenhalt, viele neue Bekanntschaften und der feste Entschluss, nächstes Jahr wieder dabei zu sein.

Das Tourette-Camp des Lifeticcers findet immer zweimal pro Jahr statt: Das Hauptcamp im Sommer (Juli) und das Herbstcamp im Oktober. Beide sind über die Internetpräsenz buchbar: www.lifeticcer.de. ■

„Es kehrte Ruhe in ein überaus aktives Tourette-Gelände ein. Die Vögel konzentrierten sich auf uns. Und wir konzentrierten uns auf die Vögel.“



Die Freusburg im Siegerland (Rheinland-Pfalz) wird genutzt als Veranstaltungsort und Jugendherberge.

Das war Finnland – Tour(ett)is auf Reisen

Von Leonie Kleinhans

„Was der Mensch ein Leben lang sucht, ist Zugehörigkeit. Wer kennt es nicht? Dasitzen, sich umschauen und das Gefühl haben, am vollkommen richtigen Platz zu sein, zwischen Menschen, die einen zu hundert Prozent so akzeptieren, wie man ist und sich dabei absolut zugehörig zu fühlen.“

Was passiert, wenn man 45 junge Menschen mit Tourette-Syndrom in ein Camp mitten in Finnland mitten im Nirgendwo packt?

Eigentlich bin ich selten um ein Wort verlegen und eigentlich sollte es mir nicht schwerfallen, das Erlebte in Worte zu fassen, doch eigentlich kann ich das gar nicht, denn dazu war es zu viel um es hier und anderswo angemessen beschreiben zu können.

Keine Worte für all die Gefühle

Denn keine Worte der Welt können die Gefühle beschreiben, die ich mit den Men-

schen, die ich in dieser Woche kennengelernt habe, erleben durfte. Finnland – das war viel Essen: fünf Mahlzeiten am Tag und ein Barbecue. Das war ein ständiges Schuh aus- und anziehen, wiederverwertbare Pappbecher mit Henkeln dran, Nordlichter, heiße Saunen, kalte Seen und eine wilde Sprache. Das war ein Klassenfahrt-Feeling, ein großes Camp mit privatem Schwimmbad, Eishalle, Kletterturm, aufgeblasener Riesen-Sporthalle, Sportplätzen, Bubble-



Natur pur. Von der Hauptstadt Helsinki über die finnische Seenplatte bis in den Norden Lapplands gibt es unglaubliche 188 000 Seen.

Football, Kanu fahren, Stand-Up-Paddeling, Wikingerbootfahren, Bogenschießen, ein Stunt-Parcours am Strand, einer Werkstatt zum Ketten machen, Tieren, Frisbee Golf und ich war nicht mal bei allem dabei.

Tränen des Lachens und des Leidens

Finnland war Lagerfeuer mit Gitarre und Tanz, Spiele-Abende, culture evenings und Norwegian Games, bei denen wir in Plastiksäcken rumgehüpft sind. Finnland – das war Lärm, hatara (finnische Süßigkeiten), Eiscreme und Hundegebell (alles in Tic-Form). Finnland war füreinander da sein, miteinander weinen, Tränen des Lachens und des Leidens, sich umarmen, unterstützen und festhalten.

Das waren Krampfanfälle, müde Arme und Beine und wenig Schlaf. Es war Hoffnung, Akzeptanz und Verbindung. Finnland – das war der Ort, an dem ich mich aufgrund einer Sache, die mich sonst (gefühl) ausschließt, zugehörig gefühlt habe. Das waren Momente, die ich nie vergessen werde, Verbindungen, die ich nie vorher gefühlt habe und Menschen, die für immer in meinem Herzen bleiben werden. Finnland – das war die Zeit, in der ich nicht Leonie war, die Tourette hat, sondern einfach nur Leonie.

Finnland – das war, als Tourette zur Nebensache wurde und Brücken gebaut (sogar über den Ozean), Gemeinschaft und Freundschaft geschlossen und Berührung geschaffen wurde. Danke! ■

„Finnland – das war die Zeit, in der ich nicht Leonie war, die Tourette hat, sondern einfach nur Leonie.“



Die Camp-Teilnehmer kamen aus Finnland, Deutschland, Niederlande, Großbritannien und Norwegen.

Als Tierpflegerin mit Tourette in Vietnam

Von Elke Schwierz



Sie wollte nur ein Jahr bleiben und dann blieb sie für immer. Elke Schwierz mit einem ihrer Schützlinge.

Die Affen-Elke nennt man mich oft. Das stimmt sicher, da ich mich seit fast zwei Jahrzehnten aktiv um hochbedrohte vietnamesische Affen kümmere. Andererseits sparen sich meine Kollegen und Freunde auch nicht, stets darauf hinzuweisen, wie ähnlich ich den Geschöpfen bin, die ich tagtäglich pflege. Ich bin ständig in Bewegung, immer auf dem Sprung. Immer muss ich alles anfassen, kratze mich und oft rieche ich sogar an Dingen, vor allem an den Fingern und am Essen. Ja, und?

Spät erst habe ich meine Diagnosen erhalten, die endgültigen Diagnosen, die sich nach so langer Zeit endlich richtig und „gut“ anfühlten. Da war ich schon jenseits der 40.

Mein ganzes Leben lang habe ich gemerkt, dass etwas anders ist, dass ich nicht still sitzen kann, nicht einfach mal relaxen kann, wie Andere es tun. Seit ich Teenager war, war mir bewusst, dass ich häufig Dinge tun muss, obwohl ich es gar nicht will.

2002, kurz nach Abschluss meiner Zootierpfleger-Ausbildung, bekam ich das Angebot, für ein Jahr nach Vietnam zu gehen, um in

einer Affenauffangstation als Cheftierpfleger mich um seltene und hochbedrohte Affen zu kümmern, aber auch die vietnamesischen Tierpfleger auszubilden und anzuleiten. Ohne langes Zögern sagte ich zu, ein Jahr schien mir eine überschaubare Zeit und meine Neugier war groß.

Plötzlich blühte ich auf

Und ich wurde nicht enttäuscht. Von nun an lebte ich im Dschungel, am Rande des Cuc Phuong Nationalparks, in einer sehr ländlichen und armen Gegend, ohne Luxus und Schnickschnack. Und plötzlich blühte ich auf. Umgeben von einzigartigen Tieren und Natur, fernab von Großstädten, eingetaucht in eine völlig neue und faszinierende Kultur, schienen all die bisherigen Probleme meines Lebens in weite Ferne gerückt. Ich war so gefesselt von all dem fremden Neuen, so gefordert mit meinen neuen Aufgaben. Ich war körperlich ausgelastet, ganztätig umgeben von Affen, war besessen, die vietnamesische Sprache zu lernen und die fremde Kultur zu

verstehen. Alle Probleme, die ich zuvor je hatte, schienen so unendlich weit weg. Ich war einfach nur glücklich. Und als das erste Jahr in Vietnam rum war, verlängerte ich einfach.

Rückwirkend weiß ich, dass ich auch während meiner ersten Jahre in Vietnam geticct habe. Freunde haben es mir später erzählt, als ich sie darauf ansprach. Ich selbst habe es kaum wahrgenommen. Ich weiß nur, dass meine Kopftics meist recht schlimm waren, wenn ich in der Hauptstadt Hanoi war. Da das lange vor meiner Diagnose war, fragte ich mich damals, ob ich verrückt bin oder vom Dämon besessen, dass ich so arg mit dem Kopf schütteln und den Augen zwinkern musste. In Hanoi fehlte mir auf einmal auch wieder der Reizfilter. Da war,





Elke mit ihren vietnamesischen Kollegen. Für ihren Umgang mit den Tieren, aber auch für die Tatsache, dass sie fließend vietnamesisch gelernt hat, erntet sie viel Respekt.

wie in anderen großen Städten, einfach zu viel los, zu viele Eindrücke, die auf mich einströmten, Überforderung. Die ersten Jahre konnte ich Hanoi daher auch nie genießen.

Irgendwann, als im Affenzentrum meine Aufgaben und Verantwortung mehr wurden, kamen stressbedingt und durch zu wenig Schlaf auch hier, mehr und mehr Tics hinzu. Vor allem Kopfschütteln und Blinzeln. Aber meine Kollegen dachten alle, dass ich einfach zu viel arbeite und mal eine Pause bräuchte.

Ab 2010 wurden die Tics immer hässlicher. Wenn ich in Deutschland war, war ich in Behandlung bei einer Neurologin/Psychiaterin, die mir Tiaprid und andere Neuroleptika verschrieb. Diese nahm ich die Folgejahre auch mit nach Vietnam. Auf einem Kongress in Hongkong 2014 wurde es dann so richtig schlimm. Die Reizüberflutung in der Mega-Metropole und der dadurch verursachte Stress waren so stark, dass ich kaum aufhören konnte, meine Augen zusammenzukneifen. Ich versuchte es immer noch – so gut es ging – zu unterdrücken, damit ja niemand denkt,

ich sei verrückt. Ich hielt ständigen Kontakt zu meiner Neurologin und erhöhte das Tiaprid immer mehr. Die Schmerzen von den Tics waren unerträglich. Hinzu kam ein unmäßiges Schamgefühl.

Aber es sollte noch schlimmer werden. Als im Februar 2016 in Vietnam das Mondjahr des Affen begann, kamen täglich TV-Teams zu uns und wollten mich filmen, da ich Vietnamesisch sprach und unsere Affen gut kannte. Genau zu jenem Zeitpunkt, kam der Drang, mir Zeige- und Mittelfinger in die Nasenlöcher zu stecken. Jeder sagte, lass es doch einfach. Aber was ich auch versuchte, dagegen zu unternehmen, ich musste es tun.

Immer hässlichere Tics

Nach anderthalb Monaten war dieser Tic wieder verschwunden. Aber er wurde abgelöst von einem noch hässlicheren Tic: von nun an musste ich mir den Finger ins linke Auge bohren. In dieser Zeit war ich absolut verzweifelt und habe viel geweint. Ich konnte nicht verstehen, woher diese

Macht kommt, die mich Dinge tun ließ, die ich nicht tun wollte und die zudem noch äußerst schmerzhaft waren.

Die Krönung war dann der „Jingle Bells“-Tic, der mich anderthalb Jahre jeden (!) Tag hat das Lied „Jingle Bells“ singen, summen oder pfeifen lassen, Sommer wie Winter. Die anderen beschwerten sich ... aber ich selbst musste mich ja 24 Stunden täglich ertragen!

Eines Tages, als ich mal in Deutschland war, saß ich im Behandlungszimmer von Professor Müller-Vahl. Und plötzlich hatte ich zwei Diagnosen: Tourette-Syndrom und ADHS. Und ich bekam die Empfehlung, mein ADHS zu therapieren. Was für ein Life-Changer. Plötzlich machten die Dinge Sinn. Ich wurde auf das ADHS-Medikament Strattera eingestellt. Und ich konnte auf einmal mit meinen Kräften besser haushalten, hatte einen Reizfilter und weit weniger Unfälle als je zuvor.

Wenn ich jetzt nach Vietnam gehe, nehme ich meist meine Medikamente für ein ganzes Jahr mit. Ich stehe in E-Mail-Kontakt mit



Im Beisein seltener Primaten blüht Elke auf. Über die Jahre hat sie sich viel Wissen angeeignet.

meiner Neurologin in Deutschland, falls es doch mal Probleme gibt. Ich habe mich viel über Tourette und ADHS informiert, stehe in Kontakt mit anderen Betroffenen in verschiedensten Ländern. Und ich versuche auch in Vietnam meinen Teil zur Aufklärung beizutragen.

In Vietnam findet man unterdessen zwar schon Informationen über Tics und TS, wenn man weiß, wo man suchen muss. Aber dennoch ist es nicht wirklich bekannt. Leute mit TS werden eher versteckt, es wird bei Kindern auf übermäßigen Handy- und Fernsehkonsum geschoben, häufig wird es von Seiten der Eltern mit einer Ohrfeige „therapiert“, da sie es als schlechtes Benehmen ansehen.

Meine vietnamesischen Freunde und Kollegen kennen mich nun schon so viele

Jahre mit meinen Tics, die wissen und sagen auch zu anderen, dass ich diese Dinge eben machen MUSS. Sie sehen in mir den Freund und Kollegen, aber auch den Ausländer, der in kurzer Zeit gelernt hat, fließend Vietnamesisch und Englisch zu sprechen, der viel Wissen und Erfahrung in der Pflege seltener Primaten hat, der begeistert ist von jedem Tier, und der Vietnam von ganzem Herzen liebt.

Meine eigene ökologische Nische

Ich selbst habe Strategien für mich gefunden, damit es erträglich bleibt. Lieber ticke ich ganztätig leicht, als es zu arg zu unterdrücken, so dass es später unerträglich und schmerzhaft wird. Ich versuche, viel Zeit draußen in der Natur und mit meinen Tieren

zu verbringen. In Meetings nehme ich mir die Freiheit, dann und wann aufzustehen und rauszugehen, um mich zu bewegen. Ich habe meine eigene ökologische Nische gefunden, im vietnamesischen Dschungel, auch wenn diese 10 000 Kilometer von daheim entfernt ist.

Nachwort: Das Leben ist ein Geben und Nehmen. Ich versuche stets Gutes zu tun und habe auch viel Gutes erfahren. Und genauso haben auch Tourette und ADHS nicht nur negative Seiten und Nachteile. Ohne sie wäre ich gewiss nicht der kreative, in die Natur vernarrte Mensch und Tierpfleger, der ich bin. Sie haben mich auch mit einer Art „Superpower“ ausgestattet, die andere Menschen nicht haben. Dafür bin ich dankbar. ■

Ausblick: ESSTS-Konferenz 2023 in Brüssel

Von Seonaid Anderson

Die Europäische Gesellschaft für das Studium des Tourette-Syndroms (ESSTS, European Society for the Study of Tourette Syndrome) wird ihre 15. europäische Konferenz über das Tourette-Syndrom und Tic-Störungen im Jahr 2023 in Brüssel abhalten. Als große Hauptstadt mit ausgezeichneter Verkehrsanbindung ist Brüssel ein idealer Standort für unsere Mitglieder. Die diesjährige Konferenz wird gemeinsam von ESSTS, Neuro-diverse (www.neuro-diverse.org) und der belgischen TS-Patientenvereinigung Iktic-Jetique (www.iktic.be) ausgerichtet.

Die ESSTS-Konferenz ist eine wunderbare Gelegenheit für internationale Forscher und Kliniker, auf der Konferenz zusammenzukommen und das Profil von TS in Belgien zu schärfen. Dies ist auch eine Gelegenheit für Iktic-Jetique, das Bewusstsein für TS in Belgien zu schärfen, wo es nur wenig Bewusstsein und Verständnis für Behandlung und Management gibt.

Iktic (Iktic Tourettevereinigung België) mit Sitz in Flandern in Belgien hat in den letzten sieben Jahren hart daran gearbeitet, das Bewusstsein und das Verständnis für Tics und das Tourette-Syndrom in Belgien zu erhöhen.

Infos für alle Sprachgruppen

Jetzt hat Iktic als Teil der bestehenden Vereinigung einen französischen Arm namens Jetique, der im französischsprachigen Teil Belgiens, der Wallonie, ansässig ist. Iktic-Jetique hat sich zum Ziel gesetzt, Patienten in der Wallonie und in ganz Belgien zu unterstützen, zu beraten und zu informieren, indem es Informationen für alle Sprachgruppen über Broschüren, eine neue mehrsprachige Website, soziale Medien und Webinare sowie Schulungen für Kliniker/Therapeuten und Lehrer bereitstellt.

Iktic-Jetique fühlt sich geehrt, Gründungsmitglied der neu eingetragenen internatio-



nalen Dachorganisation für alle Patientenorganisationen mit dem Namen Tics and Tourette Across The Globe (TTAG) zu sein. Iktic-Jetique ist stolz darauf, zur Gründung und zum Aufbau dieser Vereinigung beigetragen zu haben. Der Auftrag von TTAG ist die Förderung von Gleichberechtigung, Teilhabe und Chancen für Menschen mit Tics und Tourette-Syndrom durch die Zusammenarbeit von Befürwortern, Klinikern, Pädagogen und Wissenschaftlern auf der ganzen Welt, zum Nutzen der von Tics und Tourette-Syndrom Betroffenen.

Die Vision der TTAG ist eine Welt, in der Menschen mit Tics und Tourette-Syndrom verstanden, akzeptiert, respektiert, gestärkt und in alle Lebensbereiche einbezogen werden. Tics and Tourette Across The Globe fühlt sich geehrt, erneut an der ESSTS-Konferenz 2023 in Brüssel teilzunehmen. Mehr Infos: www.essts.org. ■

TOURETTE IN DER UKRAINE

Von Natalia Stekhal

In der Ukraine gibt es keine Statistiken über Menschen, die am Tourette Syndrom leiden. Es ist eine Diagnose, die nur sehr selten gestellt wird. Sollte doch einmal das Tourette Syndrom diagnostiziert werden, ist die Verhaltenstherapie die Therapie der Wahl. Zumindest theoretisch. In der Praxis gibt es kaum bezahlbare Angebote für Verhaltenstherapien. Diese ist nur in sehr teuren Privatkliniken verfügbar und für die meisten Menschen nicht bezahlbar. Insofern versuchen sich die Menschen über selbst gegründete Selbsthilfegruppen online zu vernetzen und sich so gegenseitig zu unterstützen.

Ihre Mitgliedschaft unterstützt aktiv unsere Arbeit.

Als Mitglied des Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhalten Sie regelmäßig die neuesten Informationen rund um das Tourette-Syndrom sowie die jährlich erscheinende, kostenlose Mitgliederzeitschrift „Tourette aktuell“. Zur Begrüßung erhalten Sie ein kleines Paket mit ersten Informati-

onsmaterialien. Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft im Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. finden Sie im Bereich „Über uns / Mitgliedschaft“ auf unserer Webseite.

- ▶ www.tourette-gesellschaft.de
- ▶ www.facebook.com/TouretteGesellschaft
- ▶ www.instagram.com/tourettegesellschaft
- ▶ www.twitter.com/TGD_Information

SPENDEN

Ihr Beitrag hilft uns, anderen zu helfen und andere zu unterstützen!

Wir freuen uns über Ihre finanzielle Unterstützung, ganz gleich ob klein oder groß, einmalig oder regelmäßig. Sie treffen die Entscheidung. Wir sagen in jedem Falle jetzt schon DANKE. Der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. ist als gemeinnütziger Verein anerkannt und von der Körperschaftssteuer

befreit. Ihre Spende an unseren Verein können Sie von der Steuer absetzen. Nach Erhalt Ihrer Spende erhalten Sie von uns zeitnah eine Zuwendungsbescheinigung.

Wir versichern, den Betrag im Sinne unserer Vereinssatzung einzusetzen.

Unser Spendenkonto

Volksbank Kur- und Rheinpfalz

DE40 5479 0000 0000 1131 58, GENODE61SPE

oder per PayPal-Link auf unserer Webseite

www.tourette-gesellschaft.de beziehungsweise per QR-Code:



ZITAT

**ICH TICCE
ALSO BIN ICH
EBEN ETWAS ANDERS**

Hermann Krämer