

tourette aktuell

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



**Selbsthilfetag und
TGD-Mitgliederversammlung in Rostock**

**Tourette: (K)ein Kampf
gegen Windmühlen?**



Editorial

TOURETTE DEUTSCHLAND

ESSTS-Konferenz in Italien

Selbsthilfetag und TGD-Mitgliederversammlung

TOURETTE & FORSCHUNG

IdenTics – Tics oder funktionelle Bewegung?

Verhaltenstherapie gegen Tics und Dranggefühl

THICS-Training – Ein Therapieprogramm

TS-COMMUNITY INLAND

Mein steiniger Weg zur Anerkennung der Schwerbehinderung

Frei sein

Aus der Musik-Werkstatt vom IVTS!

Autounfall unter Einfluss von Medizinal-Cannabis und die langwierigen Folgewirkungen – Ein Erfahrungsbericht

Meine Geschichte: Odyssee folgt auf Odyssee

Über einen stationären Aufenthalt in der psychiatrischen Abteilung

Rechtsruck in der Republik hinterlässt ein ungutes Gefühl

Pferdegestütztes Training 2024

TouretteAttack – We'll be back!

Rage Attacks aus der Sicht einer Betroffenen

Eine Reise aus der Hilflosigkeit zu mehr Leichtigkeit im Tourette-Alltag

Programm: Tourette in my head

TS-COMMUNITY AUSLAND

Auf ganz besonderer Saurier-Mission nach Valencia in Spanien

Internationales Erasmus+ Tourette Camp 2024

3

4

5

6

8

9

10

12

13

14

16

18

19

20

22

23

26

28

29

32

IMPRESSUM

Herausgeber und Verlag

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

Redaktion

Swetlana Nikolov-Drenovski (Chefredakteurin)
Daniel Weber
Nils
Jean-Marc Lorber
Hermann Krämer

Vorstand des TGD e. V.

Rachel Witschier (1. Vorsitzende)
Swetlana Nikolov-Drenovski (Stellvertretende Vorsitzende)
Kathrin Vollbrecht-Palitzsch (Kassenwartin)

Gestaltung und Satz

agentur steinböck, Herne (Mike Lautenschläger M.A.)

Druck und Weiterverarbeitung

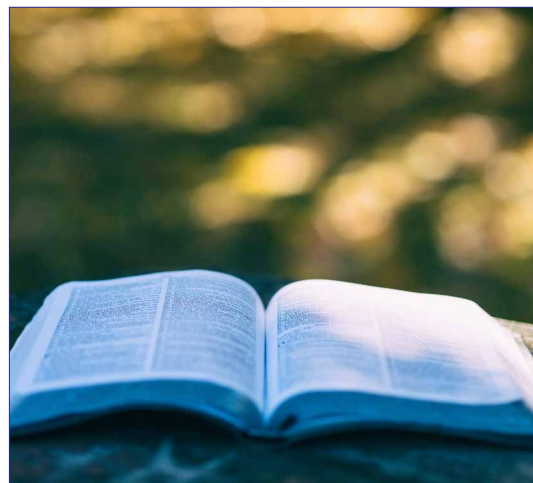
druckfrisch medienzentrum ruhr gmbh, Herne
www.druckfrisch.de

Copyright

Tourette-Gesellschaft Deutschland e. V.

Fotos

Privatbestand, Pixabay



Liebe Leserinnen, liebe Leser

Zunächst einmal möchte ich Ihnen zu Beginn im Namen von uns Dreien vom Vorstand (Rachel Wittschie, Kathrin Palitzsch-Vollbrecht und mir) ein gutes, gesundes und gelassenes Neues Jahr 2025 wünschen!

Denn schon wieder ist ein Jahr vorüber. Schon wieder ist auf der Welt und auch im persönlichen Leben von so Manchem viel passiert. Viel Gutes, aber leider auch viel nicht so Gutes. In unserer diesjährigen Ausgabe (Nr. 29) berichten wir darüber, was denn im vergangenen Jahr in unserem Verein und allgemein in der Tourette-Community so los war. Es ist, wie immer, eine bunte Mischung entstanden aus persönlichen Erfahrungsberichten, Erzählungen von Tourette-Betroffenen, die an unseren Veranstaltungen und Aktivitäten teilgenommen haben, Berichten von wichtigen Konferenzen und Berichten aus Wissenschaft und Forschung.

Ein großer Dank gilt dem Redaktionsteam Daniel, Nils, Jean-Marc und

auch Hermann als Ideengeber und ein fast noch größerer Dank gilt all denjenigen, die mit Artikeln, Berichten und Fotos zur neuesten Ausgabe unserer Tourette Aktuell beigetragen haben! Ohne euch wäre unsere Jahreszeitschrift nicht möglich!

Wer nicht ein ganzes Jahr warten möchte, bis wieder die nächsten Informationen und Berichte Ende nächsten Jahres in unserer Zeitschrift erscheinen, kann uns sehr gern auch immer mal wieder zwischendurch im Internet auf unserer Website (tourette-gesellschaft.de) besuchen, wo regelmäßig aktuelle Informationen, Berichte und Aktionen zu finden sind.

Und nun wünsche ich allen ein gesundes und gutes neues Jahr 2025 und viel Spaß beim Lesen!

Swetlana Nikolov-Drenovski



Swetlana Nikolov-Drenovski
Chefredakteurin



ESSTS-Konferenz in Italien: Zu Tourette-Syndrom und Tic-Störungen

Von Hermann Krämer



Links: Rachel Wittschier (l.) und Hermann Krämer als TGD-Vertretung. Rechts: Zahlreiche interessante wissenschaftliche Vorträge füllten das Programm.

Schon seit 1987 engagiere ich mich für Menschen, die mit dem Tourette-Syndrom leben, für ein verbessertes Bewusstsein und mehr Toleranz in unserer Gesellschaft. Ich suche immer nach Möglichkeiten, um über diese komplexe neuropsychiatrische Störung dazu zu lernen. Daher war es ein großes Glück für mich, dass ich mit Rachel Wittschier, der ersten Vorsitzenden der Tourette-Gesellschaft Deutschland, nach Varese in Italien reisen konnte, um vom 12. bis 14. Juni 2024 an der 16. Konferenz zu Tourette-Syndrom und Tic-Störungen teilzunehmen. Vor 6 Uhr morgens verließ ich bereits meine Wohnung, die Anreise mit dem Zug in den Norden von Italien dauerte ungefähr neun Stunden.

Eingeladen ins „Palace Grand Hotel Varese“ hatte die ESSTS (Europäische Gesellschaft zur Erforschung des Tourette-Syndroms), Co-Organisatoren waren Cristiano Termine (Italien) und Andrea Cavanna (Großbritannien). Dem Ruf zu diesem speziellen Ereignis gefolgt waren die weltweit aktive Organisation TTAG (Tics and Tourette across the Globe) sowie zahlreiche Fachärzt*innen, Forscher*innen, Aktivist*innen aus Europa,

den USA und Kanada, Vertreter*innen nationaler europäischer Tourette-Gesellschaften et cetera. Insgesamt kamen die Teilnehmer*innen aus 19 Ländern und die Referent*innen aus zwölf Ländern. Zur Konferenz gekommen waren außerdem die international renommierten Tourette-Expert*innen Mary Robertson (Großbritannien), Kevin Black (USA) und Professor Dr. Kirsten Müller-Vahl (Deutschland).

Theaterstück „Lady Tourette“

Die Veranstaltung im altherwürdigen Palace Grand Hotel Varese mit seinen großzügigen Parkanlagen ließ eine besonders angenehme und inspirierende Atmosphäre entstehen. Konferenzsprache war Englisch. Das Angebot von Workshops sowie zahlreichen Vorträgen zu Tourette und Tourette-spezifischen Themen und Ticstörungen unterstrichen die Vielfalt der aktuellen Forschung. Besondere Ereignisse in Varese waren die Aufführung des Theaterstücks „Lady Tourette“ am 12. Juni und am Tag drauf das gemeinsame Essen (social event dinner) in der Villa Panza.

Während der dreitägigen Konferenz gab es viele Möglichkeiten, um mit Tourette-Betroffenen, Aktivisten und Aktivistinnen sowie der Fachärzteschaft über die Herausforderung Tourette-Syndrom/Ticstörungen zu sprechen, sich umfassend auszutauschen und das eigene Wissen zu erweitern. Die ESSTS hat mit dieser Veranstaltung einen Raum geschaffen für internationale Begegnungen und für eine bessere, weltweite Vernetzung von Menschen, die sich im Thema „Tourette und Ticstörungen“ engagieren. Zielsetzungen der Teilnehmer*innen: Erforschung der Ursachen von Tourette- und Ticstörungen, Entwicklung erfolgreicher Behandlungskonzepte und die Verbesserung der Lebensqualität der Betroffenen. Die nächste ESSTS-Konferenz wird 2025 in Athen stattfinden.

Webadressen:

ESSTS = European Society for the Study of Tourette Syndrome: www.essts.org
TTAG = Tics and Tourette across the Globe: ticsandtourette.org
TGD = Tourette-Gesellschaft Deutschland: tourette-gesellschaft.de



Oben links: Abendstimmung am Rostocker Hafen. Unten links: Gemeinsames Abendessen. Rechts: Der TGD-Vorstand am Infostand beim Selbsthilfetag.

Selbsthilfetag und TGD-Mitgliederversammlung

Von Anke Schäfer

Die erste Mitgliederversammlung nach zwei Jahren fand in Rostock wieder mit persönlicher Anwesenheit statt (es gab aber auch die Möglichkeit, online dabei zu sein). Der Vorstand und einige ehrenamtlich aktive Mitglieder der Tourette-Gesellschaft Deutschland begegneten sich bei dieser Gelegenheit endlich auch einmal persönlich.

Bei einem anregenden abendlichen Kennenlernen in geselliger Runde und bei einem leckeren Abendessen waren wir alle sehr glücklich, uns kennenzulernen und wir hatten gemeinsam großen Spaß. Während des Selbsthilfetages, der gemeinsam mit ADHS Deutschland am Folgetag organisiert worden war, konnte der Austausch im Rahmen von Vortragsangeboten zu unterschiedlichen Themenbereichen fortgesetzt werden.

In der anschließenden Mitgliederversammlung unserer TGD unter Führung

des neuen Vorstandes, bestehend aus der 1. Vorsitzenden Rachel Wittschier, der 2. Vorsitzenden Swetlana Nikolov-Drenovski und der Kassenwartin Kathrin Vollbrecht, bei der wir auch weitere Mitglieder kennenlernen durften, die persönlich erschienen waren, wurden unter anderem die Highlights und Veranstaltungen des Jahres 2023 vorgestellt.

Vorträge als Initial für Austausch

In diesem Rahmen erfolgte auch die Vorstellung des neuen Imagefilmes der TGD, der in Zusammenarbeit mit Kreativfilm Düsseldorf entstanden ist. Der Vortrag von Professor Dr. Kirsten Müller-Vahl zu dem Thema „Funktionelle Bewegungsstörungen“ und der Vortrag von Dr. Katrin Woitecki zu „Verhaltenstherapeutischen Interventionen wie dem Habit Reversal

Training“ waren der Mitgliederversammlung vorgeschaltet und gaben Raum für Austausch, Ideen und Ausblicke auf das Jahr 2025. Seinen Abschluss fand dieser intensive Tag nochmals in einem schönen gemeinsamen Abend des Vorstandes und der Ehrenamtlichen im Hotelrestaurant.

Wir haben das Treffen und die gemeinsame Aktivität wirklich sehr genossen. Wir fühlten uns bereichert, haben neues Wissen, neue Erkenntnisse und viel Verständnis für die eigene Situation wieder mit nach Hause nehmen dürfen. Und wir freuen uns, wenn sich für zukünftige Aktivitäten und Treffen auch weitere Interessierte finden, um den Kreis und die Kontakte unter den Mitgliedern noch zu erweitern und hoffentlich auch anderen diese tollen Erfahrungen ermöglichen zu können. Also meldet euch gern bei der Tourette-Gesellschaft Deutschland. ■

IdeTics – Tics oder funktionelle Bewegung?

Teilnehmende für neues Forschungsprojekt an der MHH gesucht: Gelingt es mit Hilfe künstlicher Intelligenz, Tics von funktionell bedingten „Tic-ähnlichen“ Bewegungen zu unterscheiden?

Von Thomas Lehmann

Seit wenigen Jahren stellt sich viel häufiger als früher die schwierige Frage, ob unwillkürliche Bewegungen und Lautäußerungen als Tics oder aber als funktionell bedingt einzustufen sind. Während das Bestehen von Tics auf eine Tic-Störung wie etwa das Tourette-Syndrom hinweist, sind funktionell bedingte „Tic-ähnliche“ Bewegungen ein Hinweis auf eine psychisch bedingte, sogenannte funktionelle (oder auch dissoziative) Bewegungsstörung. In jedem Falle handelt es sich um eine Erkrankung, die behandelt werden kann. Allerdings unterscheidet sich die Art der Behandlung in Abhängigkeit von der Dia-

gnose. Deswegen ist es besonders wichtig, die korrekte Diagnose zu stellen, bevor eine Therapie eingeleitet wird. Besonders schwierig ist die richtige Diagnosestellung dann, wenn Tics und funktionell bedingte „Tic-ähnliche“ Bewegungen bei einer Person gleichzeitig bestehen.

Medien berichten mehr über Tourette

Während vor einigen Jahren noch die Diagnose einer Tic-Störung beziehungsweise eines Tourette-Syndroms anfangs oft übersehen und zum Teil erst nach vielen Jahren gestellt wurde, hat sich das Bild heute dra-

matisch geändert. Erfreulicherweise wird mittlerweile in den Medien viel mehr als früher über das Tourette-Syndrom berichtet und dadurch die korrekte Diagnose oft frühzeitig gestellt. Allerdings finden sich besonders im Internet und den sozialen Medien mittlerweile auch viele Fehlinformationen, so dass viele Laien eine völlig falsche Vorstellung von den Symptomen des Tourette-Syndroms haben.

In den vergangenen Jahren wurden zudem viele Videos und Internetbeiträge veröffentlicht, in denen zwar behauptet wurde, dass über das Tourette-Syndrom informiert werde, in Wirklichkeit wurden



Das Tourette-Syndrom genießt durch eine Vielzahl an Kanälen immer größere Bekanntheit. Dies führt jedoch zur Förderung der Zunahme von sogenannten funktionellen Tics.

von den Influencern aber funktionelle „Tic-ähnliche“ Bewegungen und Lautäußerungen dargeboten.

All dies hat dazu geführt, dass sich mittlerweile viel mehr Menschen als früher in den wenigen spezialisierten Tourette-Sprechstunden in Deutschland vorstellen und die Wartezeiten immer länger werden. Leider ist die Differenzierung zwischen Tics einerseits und funktionell bedingten „Tic-ähnlichen“ Bewegungen andererseits schwierig und erfordert viel klinische Erfahrung.

Ist der Einsatz von KI ein Ausweg?

Expert*innen hingegen gelingt die Unterscheidung in aller Regel verlässlich im Rahmen einer einmaligen ambulanten Untersuchung. Leider stehen bis heute keine Zusatzuntersuchungen (wie etwa Bluttests oder MRT) zur Verfügung, die es erlauben würden, die richtige Diagnose zu stellen.

Ein Ausweg aus dieser Situation könnte der Einsatz von künstlicher Intelligenz, kurz: KI, sein. Im Rahmen unseres For-

schungsprojektes IdenTics haben sich Tourette-Expert*innen von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) unter der Leitung von Professor Dr. Kirsten Müller-Vahl mit IT-Expert*innen von den Universitäten in Hannover und Hildesheim zusammengefunden. Gemeinsam wollen wir mittels „machine learning“ ein Modell zu entwickeln, um mit Hilfe einer KI-gestützten Videoanalyse Tics von funktionellen „Tic-ähnlichen“ Bewegungen zu unterscheiden. Bevor es aber so weit ist, müssen wir das Modell mit Hilfe von einer möglichst großen Zahl von Videos von Menschen mit Tics und/oder funktionell bedingten „Tic-ähnlichen“ Bewegungen trainieren.

Haben Sie Interesse uns dabei zu unterstützen? Das ist ganz einfach: Sind Sie selbst vom Tourette-Syndrom oder einer funktionell bedingten „Tic-ähnlichen“ Bewegungsstörung – oder beidem gleichzeitig – betroffen oder kennen Sie jemanden, auf den dies zutrifft, dann schicken Sie uns gerne unverbindlich eine Email an IdenTics@mh-hannover.de. Zeitnah er-

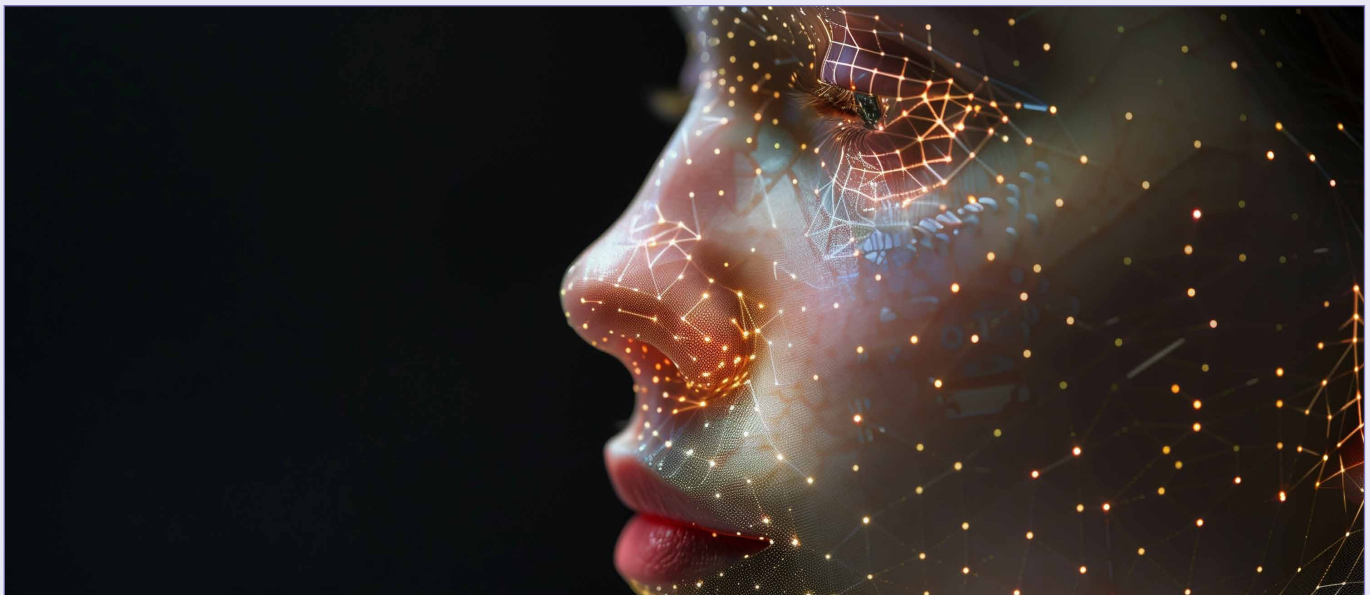
halten Sie von uns weitere Informationen. Eine Teilnahme am Projekt „IdenTics“ beinhaltet lediglich die Übersendung eines etwa fünfminütigen Videos von Ihnen, welches Sie beispielsweise mit Ihrem Smartphone selbst aufnehmen können, sowie die Beantwortung einiger weniger Fragen.

Haben Sie Fragen zu unserem Projekt? Dann schicken Sie ebenfalls eine Email an IdenTics@mh-hannover.de, gerne nehmen wir mit Ihnen Kontakt auf. Wir freuen uns über Ihr Interesse an unserem Projekt und hoffen, durch eine große Zahl an Teilnehmenden zukünftig die Wartezeiten in den Tourette-Spezialambulanzen verringern zu können. ■

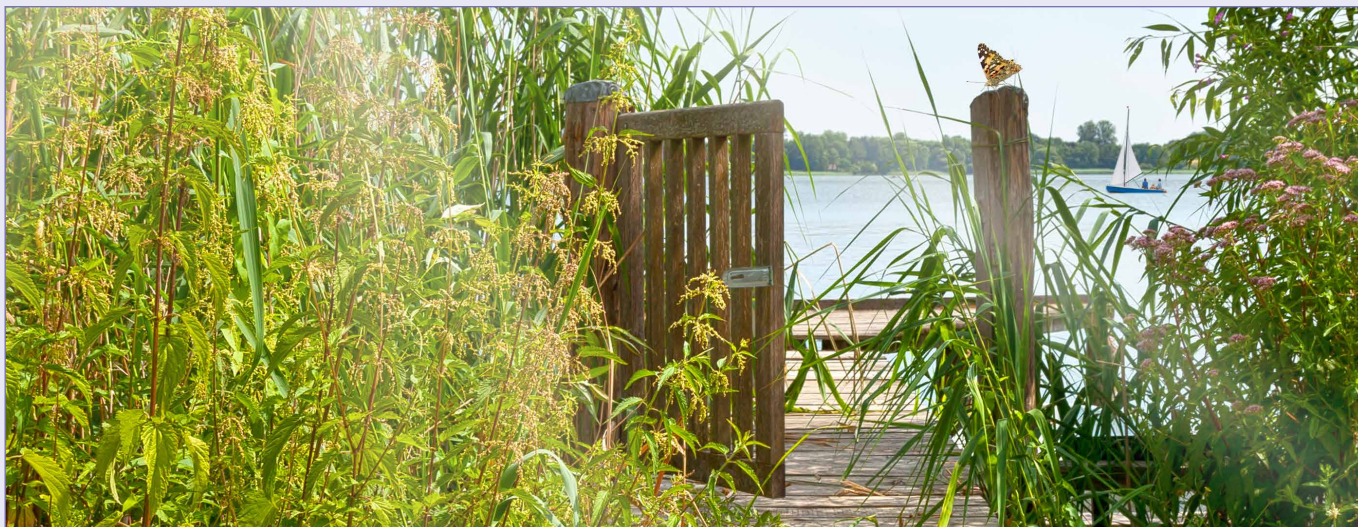
KONTAKT

Bei Interesse an einer Teilnahme oder bei Fragen zum Projekt „IdenTics“ melden Sie sich gerne per Mail an:

identics@mh-hannover.de



Mit Hilfe künstlicher Intelligenz und „machine learning“ lassen sich möglicherweise künftig Tics von funktionellen Tic-ähnlichen Bewegungen unterscheiden.



Verhaltenstherapien sind wichtiger Bestandteil der Behandlung des Tourette Syndroms. Neue Wege sparen unter Umständen unerwünschte Nebenwirkungen.

Verhaltenstherapie gegen Tics und Dranggefühl

Von Antonia Eberhard und Dr. Valerie Brandt

Verhaltenstherapien sind wichtiger Bestandteil der Behandlung des Tourette Syndroms. Sie werden oft noch vor der Gabe von Medikamenten empfohlen. Vorteile der Verhaltenstherapie ist, dass sie seltener unerwünschte Nebenwirkungen zeigt als Medikamente. Nachteil ist, dass es nicht viele Therapeut*innen gibt, die auf diese Methode spezialisiert sind.

Obwohl Verhaltenstherapie Tics verringern kann, sind ihre Wirkmechanismen weitgehend unklar. Das Verhaltensumkehr-Training nutzt das den Tics vorhergehende Dranggefühl dazu, dass Tics noch vor ihrer Ausführung durch eine inkompatible Gegenbewegung unterdrückt werden sollen. Tics werden hierzu in einer Hierarchie angeordnet (der Tic, der am meisten stört, zuerst) und einzeln bearbeitet.

Bisherige Studien in diesem Bereich konnten nicht einheitlich zeigen, ob das Dranggefühl sich durch die Therapie verringert. Dies kann allerdings daran gelegen

haben, dass Dranggefühle per Fragebogen abgefragt wurden und der Fragebogen die Veränderung im Dranggefühl nicht gut abbilden kann.

Verhaltensumkehr-Training

In einer Studie mit erwachsenen Patient*innen mit dem Tourette Syndrom testeten wir den Verlauf des Dranggefühls und die Fähigkeit, Tics zu unterdrücken über den Verlauf eines zehnwöchigen Verhaltensumkehr-Trainings (habit reversal training). Die Ergebnisse zeigen, dass sowohl die Tics, als auch das Dranggefühl sich über den Verlauf der Therapie verringern. Die Fähigkeit, Tics zu unterdrücken verbesserte sich allerdings nicht über die Therapie hinweg.

Es kann also davon ausgegangen werden, dass das Verhaltensumkehr-Training über eine Verringerung des Dranggefühls wirkt und nicht die Tic-Unterdrückung

an sich verbessert. Die Verringerung des Dranggefühls wird allerdings aller Wahrscheinlichkeit nach durch das Verhindern der Tics bewirkt. Wird ein Tic lange genug verhindert, nimmt das Dranggefühl irgendwann ab, das nennt man „Habituation“ oder „Gewöhnung“. Dieser Gewöhnungseffekt tritt nicht nur innerhalb der Therapiestunde auf, sondern auch über den Verlauf der zehn Wochen, sodass das Dranggefühl insgesamt sinkt.

Patient*innen mit ADHS nahmen die Veränderung im Dranggefühl nicht so sehr wahr wie Patient*innen ohne ADHS, erzielten aber vergleichbare Verringerungen der Tics. Dies bedeutet, dass es für ADHS-Patient*innen besonders hilfreich sein kann die Wahrnehmung ihres inneren Erlebens zu trainieren. Es bedeutet allerdings auch, dass Patient*innen mit ADHS genauso gut vom Verhaltensumkehr-Training profitieren können wie Patient*innen ohne ADHS. ■



Übung als symptomsspezifische Intervention.

BUCHTIPP

Katrin Woitecki, Manfred Döpfner (2015):
Therapieprogramm für Kinder
und Jugendliche mit
Tic-Störungen (THICS).

198 Seiten
978-3-8017-2227-2



THICS-Training – Ein Therapieprogramm

Von Dr. Katrin Woitecki

Viele Betroffene mit Tic-Symptomen wünschen sich eine Reduktion ihrer Tics. Ob bei Kindern, Jugendlichen oder Erwachsenen, verhaltenstherapeutische Interventionen können zu einer Symptomminderung führen. Grundsätzlich werden im Rahmen einer Verhaltenstherapie Themen behandelt wie: eine genauere Exploration der Tics, gemeinsames Erstellen eines Störungskonzeptes, Stärkung von Ressourcen, Psychoedukation und Umgang mit den Tics. Als symptomsspezifische Intervention sollte darüber hinaus das Habit Reversal Training mit den Bestandteilen: Selbstwahrnehmungstraining und Training inkompatibler Bewegungen eingesetzt werden. Auch Entspannungsverfahren kommen manchmal zum Einsatz.

Das Habit Reversal Training (zu Deutsch: Training der Gegenbewegung) als symptomzentrierter Ansatz konnte bereits in vielen Studien für den Kinder- und den Erwachsenenbereich in Europa, den

USA und anderen Ländern als wirksame Intervention bestätigt werden. Die europäischen Leitlinien empfehlen das Habit Reversal Training als psychologische Intervention ebenfalls (Andren et al., 2022)

Jedoch ist auch hier in Deutschland die Versorgung von Tic-Patienten durch Kinder- und Jugendlichenpsychotherapeuten oder Psychologischen Psychotherapeuten mit Fachrichtung Verhaltenstherapie nicht immer gegeben. Häufig liegt es daran, dass die betreffenden Fachkräfte unsicher mit der Umsetzung dieser Methode sind.

Vertiefung durch Lehrvideos

Um Verhaltenstherapeut*innen darin zu bestärken das Habit Reversal Training einzusetzen, gibt es nun neben dem schon länger bei Hogrefe publizierten Therapiemanual THICS (siehe Abbildung) auch die Möglichkeit dieses mit Hilfe von Lehrvideos zu vertiefen. Auch wenn die

Ausrichtung primär für die Arbeit mit Kindern und Jugendlichen dargestellt ist, lassen sich einzelne Interventionen auch auf den Erwachsenenbereich übertragen und stellen eine Ergänzung zum allgemeinen verhaltenstherapeutischen Arbeiten dar.

Auf der Plattform „etraining-kjp.de“ werden Psychotherapeut*innen und Kinder- und Jugendlichen-Psychotherapeut*innen Möglichkeiten zur Fort- und Weiterbildung in der Anwendung von Therapieprogrammen für Kinder und Jugendliche geboten. Eine Nutzung des Therapieprogramms THICS in der alltäglichen Arbeit mit Tic-Betroffenen soll erleichtert und somit verbessert werden indem neben Patientenbeispielen auch Therapie-Lehrvideos für einzelne Behandlungsinterventionen zur Verfügung stehen.

Wir möchten hiermit einen Beitrag leisten, um die verhaltenstherapeutische Versorgungslage von Tic-Betroffenen in Deutschland zu verbessern. ■



Der Weg zur Anerkennung einer Schwerbehinderung kann über Untersuchungen, Gutachten, Behörden, Widersprüche bis hin zum Sozialgericht führen. Erfolg – ungewiss.

Mein steiniger Weg zur Anerkennung der Schwerbehinderung

Von Jens

Familienvater, Schlagzeuger, Tennisspieler, Vermessungstechniker, Bauingenieur – nur einige der Begriffe, die mich beschreiben. Ich pflege gute Freundschaften, bin offen, lerne stets Neues kennen und bin im Besitz eines Führerscheines. Das klingt erstmal nach einem ganz normalen Leben. Doch im Alter von fünf Jahren fing ich an zu „ticken“.

Zuerst ging man von schlechten Angewohnheiten aus, die in unregelmäßigen Abständen auftraten. Selbst meine damaligen Grundschullehrer bemerkten auf Nachfragen meiner Eltern nichts. Folglich ließ man zunächst alles auf sich beruhen. In der weiterführenden Schule nahm die

Intensität der Tics zu. Meine Eltern und ich suchten Rat bei unterschiedlichsten Ärzten, aber keiner wusste, was mir fehlte. In dieser Zeit sahen meine Großeltern durch Zufall im Fernsehen einen Bericht über das damals in der Gesellschaft noch nicht so bekannte Tourette-Syndrom (TS) und erzählten meinen Eltern davon. Daraufhin suchten wir die richtigen Experten auf, die schließlich TS bei mir im Alter von zwölf Jahren diagnostizierten.

Meine schulischen Leistungen (Realschule) gehörten eher zum Schlusslicht. Zusätzlich zu meiner TS Erkrankung waren das nicht die besten Voraussetzungen für die

Suche eines Ausbildungsplatzes. Wir ließen uns vom Arbeitsamt beraten. Im Gespräch wurde uns die Möglichkeit aufgezeigt, dass durch die Einstufung eines Schwerbehindertengrades und die damit verbundene finanzielle Unterstützung für den Ausbildungsbetrieb gegebenenfalls leichter ein Ausbildungsplatz gefunden werden kann. Aber auch die Kehrseite wurde aufgezeigt: „Du bist mit diesem Ausweis fürs Leben gezeichnet und findest danach nie einen Arbeitsplatz, denn Arbeitgeber stellen doch keine unkündbaren Behinderten ein.“

Infolgedessen wurde gemeinsam im Familienrat beschlossen, dass die Suche

nach dem Ausbildungsplatz zunächst ohne Eingruppierung und ohne Hilfe des Arbeitsamts erfolgen sollte. Mit Erfolg: ich absolvierte eine dreijährige Ausbildung zum Vermessungstechniker, erwarb direkt im Anschluss die Fachhochschulreife und studierte Bauingenieurwesen mit einem Masterabschluss. Während des Studiums arbeitete ich bereits als Werkstudent bei einem großen deutschen Bauunternehmen, in dem ich noch heute – seit fast zehn Jahren – als Bauleiter tätig bin.

Ich begann zu recherchieren und wurde auf den Nachteilsausgleich aufmerksam

Ende 2022 wurde ich – ohne mich vorher mit dem Thema beschäftigt zu haben – im Gespräch von einem Bekannten darauf angesprochen, warum ich nicht als schwerbehindert eingestuft bin. Der Bekannte hatte selbst aufgrund seines Diabetes einen Schwerbehindertenausweis und kannte sich daher mit den Voraussetzungen aus. Daraufhin begann ich im Internet zu recherchieren und wurde auf die Aspekte des sogenannten Nachteilsausgleichs aufmerksam: Steuererleichterungen, zusätzliche Urlaubstage, besonderer Kündigungsschutz und früherer Renteneintritt (abhängig vom Behinderungsgrad). Das hat sich für mich sehr positiv angehört, aber auch für den Arbeitgeber ist die Anstellung eines Schwerbehinderten durchaus vorteilhaft. Es können Förderungsmöglichkeiten und Zuschüsse in Anspruch genommen werden. Zusätzlich muss mittlerweile jedes Unternehmen ab 20 Mitarbeitern eine gewisse Beschäftigungsquote an Schwerbehinderten erfüllen oder ansonsten einen monatlichen Ausgleich bezahlen. Also eine Win-Win-Situation für alle.

Infolgedessen entschied ich mich im Frühjahr 2023, einen Schwerbehindertenausweis zu beantragen. Zuerst hatte ich mit meinem Hausarzt über mein Vorhaben gesprochen. Da ich seit der Diagnose als Teenager in keiner weiteren Behandlung war, wurde mir geraten, mich in einer neurologischen Praxis vorzustellen. In einem etwa 15-minütigen Gespräch teilte mir die Neurologin mit, dass sie meine Tics im Vorfeld auf dem Hof beobachtet hatte, im Gespräch hingegen

wären sie ihr nicht aufgefallen. Ich hatte – wie ich es gewohnt war – in einer neuen, ungewohnten Situation mit Unbekannten meine Tics unterdrückt.

Ich füllte daraufhin den spezifischen Antrag mit allen Informationen aus und legte die benötigten Dokumente bei. Optimistisch legte ich bereits ein Passbild für den Ausweis bei, da ich nach den Rückmeldungen der Ärzte davon ausging, einen GdB (Grad der Behinderung) von 50, und damit einen Schwerbehindertenausweis, zu erhalten.

Wie es bei Behörden manches Mal üblich ist, verging ein halbes Jahr ohne Rückmeldung. Nach mehrmaligem Nachfragen beim Versorgungsamt, erhielt ich im Oktober 2023 per Brief einen Bescheid mit einer Festsetzung des GdBs von 30. Ich hatte schon öfters gehört, dass Ämter generell den ersten Antrag ablehnen, also dachte ich mir nicht viel dabei und legte Widerspruch ein. Weitere fünf Monate vergingen bis ich die Ablehnung meines Widerspruchs mit Verweis auf den Bericht der neurologischen Praxis erhielt.

Im Bericht der Neurologin wurde lediglich beschrieben, dass ich die Tics unterdrücken konnte, was das Versorgungsamt schlussfolgern ließ, dass ein GdB von 50 nicht nötig wäre. Ich fühlte mich durch ein wenige Minuten andauerndes Gespräch ungerecht und falsch beurteilt und fragte mich, wie eine Viertelstunde ausreichend sein kann, um einen Menschen richtig einzuschätzen geschweige denn einzugruppieren. Dennoch begann ich an meinem Anliegen zu zweifeln und suchte in den darauffolgenden Wochen bei unterschiedlichsten Stellen (Betriebsrat, Tourette Gesellschaft, VDK, Sozialarbeiter, Familie und Freunde) Rat. Ich wurde durchweg in meinem Vorhaben bestärkt und ermutigt, nicht aufzugeben. Somit erhob ich im März 2024 Klage am Sozialgericht in Karlsruhe.

Nach unzähligem Schriftverkehr mit dem Sozialgericht erhielt ich im Verlauf der Klage die eingereichten Berichte der befragten Ärzte, der neurologischen Praxis sowie den Bericht meines Hausarztes. Voller Befriedigung las ich die Einschätzung meines Hausarztes (der mich in den vergangenen Jahren länger als 15 Minuten kennen lernen konnte), der einen GdB von 50 sah.

Im weiteren Verlauf wurde mir von einer der zuvor genannten Stellen geraten, eine Zweitmeinung in einer neurologischen Praxis, die auf TS spezialisiert ist, dies also auch einschätzen kann, aufzusuchen, um die Argumentation zu bekräftigen. Natürlich musste ich auch in Betracht ziehen, dass die Meinung des Versorgungsamts gestützt wird, aber mittlerweile war es mir wichtiger eine faire Beurteilung zu erhalten.

Leider bieten in Deutschland nur wenige Praxen eine Tourette-Sprechstunde für Erwachsene an, sodass es eine Warteliste für Termine gibt. Aber bereits in den Telefongesprächen mit den medizinischen Fachangestellten der TS-spezialisierten Praxen wurde mir mitgeteilt, dass ein einziger einstündiger Termin für eine Einschätzung nicht ausreicht. Dies bestärkte meine Zweifel an dem Bericht der allgemeinen neurologischen Praxis und der Einschätzung des Versorgungsamtes.

Erfolgsaussicht: „Gering“. Gericht empfiehlt, die Klage zurückzuziehen

Trotz des Berichtes des Hausarztes und meiner schriftlichen Einschätzung der Wertung des Berichtes der neurologischen Praxis, stufte das Gericht meine Aussicht auf Erfolg bei einer Verhandlung als „gering“ ein und empfahl mir, die Klage zurückzuziehen. Dies wurde damit begründet, dass die Einschätzung des Facharztes (Neurologe) mehr gewichtet wird als die eines fachfremden Arztes (Hausarzt). Ein Aufschub der Klage, bis ein Bericht einer auf TS spezialisierten Praxis vorliegt, wurde abgelehnt, sodass ich meine Klage zurückzog. Mir wurde mitgeteilt, dass ich – sobald neue Erkenntnisse zur Verfügung stehen – einen Verschlimmerungsantrag stellen kann, sodass der GdB neu bewertet wird.

Nun hoffe ich, möglichst bald einen Termin bei einer neurologischen Praxis mit TS-Erfahrung zu bekommen. Sollte einer der Expert*innen diesen Bericht lesen, sich ein Bild zu meiner Person machen und mir Feedback geben wollen, würde ich mich über eine Kontaktaufnahme über die Tourette Gesellschaft sehr freuen. Mit diesen Erkenntnissen werde ich dann abwägen, ob ich die Schwerbehinderung erneut beantragen werde. ■

Nachdem ich den Film „TICS - Mit Tourette nach Lappland“ im Kino angeschaut hatte, verfestigte sich mein Traum von einer Reise in den hohen Norden. Und so kam es, dass ich meinen Job kündigte, ein Auto kaufte, dieses ausbaute und mich Anfang Juli dieses Jahres alleine auf den Weg nach Norwegen und Schweden machte. Ich hatte nun drei Monate Zeit, um herauszufinden, was eine Reise allein in der Natur, mit wenig menschlichen Kontakten mit mir und vor allem auch den Tics anstellen würde.

Was ich schnell bemerkte: Die Menschen hier wirkten sehr höflich. Die allermeisten schauten bei einem Tic einmal und dann nicht wieder zu mir. Ob das an ihrer Höflichkeit liegt, an ihrem Wissen über die Erkrankung oder andere Gründe hat, weiß ich nicht. Einkaufen war aber plötzlich eine super entspannte Sache.

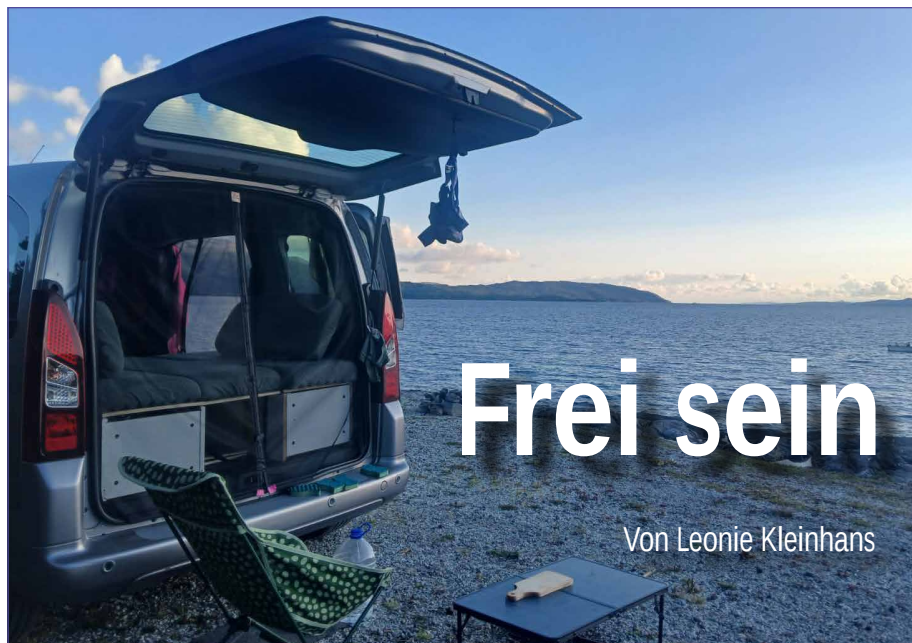
Es scheint so, als würden die Menschen hier oben jedoch insgesamt aufgeklärter und inklusiver leben: Es gibt überall Toiletten und Badestellen für Menschen mit Beeinträchtigungen sowie Barrierefreiheit ist in jedem Museum und auf vielen Wanderwegen zum Beispiel gegeben.

Ich bekam insgesamt viel mehr positive Aufmerksamkeit als negative. Das hängt sicherlich auch mit dem Reisen an sich zusammen, aber die Menschen waren einfach nur unfassbar freundlich, offen und positiv mir gegenüber.

Gedanken um die Tics werden leiser

Mit der Zeit bemerkte ich, dass gar nicht unbedingt die Tics an sich weniger wurden, sondern vor allem die Gedanken darum leiser und das entspannte mich. Die Natur, lange Zeit niemanden zu sehen, diese unbeschreibliche Ruhe waren so erholsam. Sich einfach mal keinen Kopf darum machen zu müssen, was andere denken oder nicht in die Situation zu kommen, sich erklären zu müssen. Ich bemerkte, dass es das war, was Freiheit für mich bedeutet und was diese Reise wirklich ausmachte:

Frei sein von der Last anders zu sein, aufzufallen, laut zu sein, zu viel zu sein. Frei sein von raumeinnehmenden, immer wiederkehrenden Gedankenkarussellen darüber.



Überwältigende Natur und Ruhe.



Mobiles Zuhause am Meer.

Frei sein von Routinen, Mechanismen und Konditionierungen, die sich jahrelang rund um die Tics in mir etabliert haben.

Und so fiel es mir unfassbar schwer, Abschied zu nehmen. Abschied von den hohen Bergen, dem stürmischen Meer, den reißenden Flüssen und ruhigen Seen. Ebenso von den Elchen, Rentieren, Delfinen und Seeadlern. Abschied von Tränen des Glücks und der Dankbarkeit. Gleichzeitig hoffe ich, die Leichtigkeit, Unbeschwertheit und Freiheit der letzten Monate mit zurück in meinen Alltag nehmen zu können. Ebenso wie das Gefühl, mir selbst und meinen

Empfindungen näher zu sein und das bessere Spüren meines Körpers und dessen Bedürfnisse. Die tägliche Bewegung und der Sport. Herausforderungen weiterhin mutig alleine meistern zu können. Mich so zu akzeptieren, wie ich bin und auch die Tics mehr mögen und besser annehmen zu können. Gut alleine sein können und sich dabei nicht einsam zu fühlen.

Ein kleines Stück meines Herzens wird immer in Norwegen und Schweden zuhause sein, denn sie waren ein Viertel des Jahres 2024 meine Heimat. Ich bin mir sicher: Ich komme wieder!

Aus der Musik-Werkstatt vom IVTS!

Musikwerkstatt TICS – eine Veranstaltung des Interessenverband Tic & Tourette Syndrom e.V. (IVTS)



Spannend fühlte es sich an, als wir am Mittag des 31. Oktober in Rheinböllen – beim vom IVTS e.V. organisierten und finanzierten Musik-Workshop – die einzelnen Teilnehmerinnen und Teilnehmer eintrudeln sahen. Viele Gesichter waren Michael und mir bereits von den TGD-Veranstaltungen, dem LifeTiccer Camp und der Sommerwind-Freizeit des IVTS (Interessenverband Tic & Tourette Syndrom) bekannt und wir waren voller Aufregung und voller positiver Energie. Schließlich wollen wir mal wieder einen gemeinsamen Song erarbeiten. Hierzu hatten sowohl wir selbst als auch viele der Teilnehmenden eigene Instrumente, Technik und Percussion-Mittel mitgebracht.

Am ersten Tag stand erst mal die Einteilung der Zimmer beziehungsweise des Küchenteams (Chef de cuisine war kein geringerer als Micha) sowie das gemeinsame Kennenlernen und Eingrooven im Mittelpunkt. Jochen vom N.E.W. Institut war als Erlebnis-Pädagoge Einigen bereits von den Sommerwind-Camps bekannt und war als Musiker auch begeistert von unserer Vision einer gemeinsamen Song-Gestaltung. Er brachte sowohl Gitarren als auch ein Saxophon mit, welches uns gleich am ersten gemeinsamen Morgen beim Frühstück einen wunderbaren Start bescherte.

Der Workshop wurde von Benjamin Jürgens (macht beim „Chinchilla, Arschloch

was, was“-Theater-Ensemble mit und ist Musiker) sowie meiner Wenigkeit (Musiker und Touretter aus Leidenschaft) geleitet. Zuerst machten wir uns zum Brainstorming auf. Hierbei wurde gemeinsam ein Stil sowie ein Thema ermittelt. Als nächstes begann die eine Gruppe bereits mit der Melodiefindung und dem Entwickeln eines Grund-Beats, während die andere Gruppe sich von der herbstlichen Kulisse rund ums Haus zu lyrischen Ergüssen inspirieren ließ. Tag ein, endete bei einer lustigen Runde „Werwolf“ (Kartenspiel) und mit gut gefüllten Mägen.

Gemeinsame Chor-Aufnahme

Nach einer kurzen Nacht ging es direkt wieder ans Werk. Es wurden Songzeilen erörtert und zusammengefügt (es gab sehr viel Text von unterschiedlichen Leuten). Dann kristallisierte sich auch langsam eine Melodie heraus.

Nachmittags gingen wir zu einer gemeinsamen Roh-Aufnahme des Werkes über, die am Abend (kurz vorm Abendessen) auch in einer gemeinsamen Chor-Aufnahme, bei der wirklich alle mitsingen konnten, ihren Höhepunkt fand: „Bin schon so lang allein, das heißt nicht einsam sein. Bin kurz mal abgetaucht, hab diese Zeit gebraucht. Bin kurz mal ausgestickt, hab meine Angst



Über die Musik kamen sich alle nahe.

erstickt. Nun bin ich wieder da, jetzt ist mir Vieles klar“, schallte es durch die herbstlichen Hallen und uns allen war klar: Diesen Song wollen wir weiterbearbeiten!

Am Abreisetag herrschte dann Wehmut, weil wir uns auch über die Musik sehr nahe gekommen waren und keiner so richtig gehen wollte. Vielleicht spielte auch dieses Gemeinschaftsgefühl beim Entschluss eine Rolle, diesen Song in ein Tonstudio zu bringen (wie es 2017/2018 ja auch mit „Sei laut“ schon geschah). Mit einem guten Gefühl im Herzen und einem Ohrwurm im Kopf machten wir uns in alle Himmelsrichtungen wieder auf die Heimreise. Wir freuen uns auf ein Wiedersehen. ■

Autounfall unter Einfluss von Medizinal-Cannabis und die langwierigen Folgewirkungen – Ein Erfahrungsbericht

Von Lutz Friedrichsen

Am 7. April 2024 war ich vormittags auf einer Serpentinestrecke unterwegs; gerade als ich aus einer 180-Grad-Kehre herausgefahren kam, lief ein Wildschwein regelrecht auf meinen Wagen zu. Das Tier konnte die Landstraße nicht nach links oder rechts verlassen, da dort auf beiden Seiten massive Leitplanken aufgestellt waren.

Nun gibt es ja die schon häufig gehörte Empfehlung, „auf das Wildtier zuzuhalten, um gegenüber der Polizei und der eigenen Kfz-Versicherung nachweisen zu können, dass hier ein Wildunfall mit Sachbeschädigung am eigenen Pkw vorliegt“. Ich hatte in einem Bruchteil von Sekunden jedoch keine Gelegenheit, darüber auch nur im Ansatz nachzudenken. Vielmehr habe ich das Steuerrad reflexartig nach rechts gezogen. Ich passierte das Tier auf meiner Fahrerseite links und das Schwein blieb unverletzt. Jedoch bin ich mit meinem Wagen dann der Leitplanke zu nahe gekommen und parallel dazu daran entlang geschrammt. Hervorstehende Schrauben haben mir an dem Auto auf der ganzen Beifahrerseite Schrammen und aufgebogene Karosserieteile beschert.

Drogentest erwartungsgemäß positiv

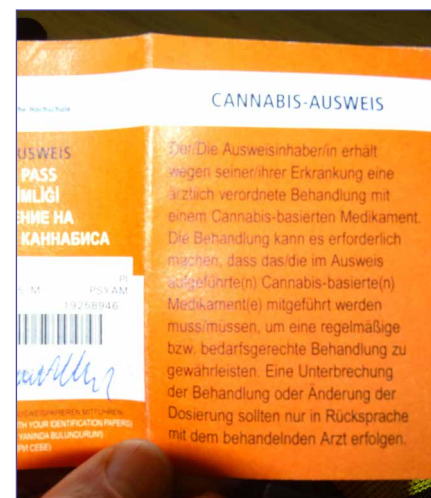
Nach Weisung meiner angerufenen Autoversicherung habe ich auch die Polizei zur Unfallaufnahme angerufen. Diese begutachteten jedoch nicht nur die Schäden an Fahrzeug und Leitplanke, sondern führten auch einen Alkohol- und einen Drogentest bei mir durch. Da ich ja aus medizinischen

Gründen Cannabis („SATIVEX“) nehme, schlug der Test (Wattestäbchen und Entwicklerlösung wie bei einem Corona-Schnelltest) positiv an. Darüber hinaus sagt ein solcher Schnelltest jedoch nichts über die Drogenkonzentration im Blut aus, weswegen mich die Polizei noch in das Krankenhaus nach Heiligenstadt/Eichsfeld brachte (ich selbst musste den Wagen stehen lassen und der Führerschein wurde eingezogen und sichergestellt).

Nach Aussagen der Polizei und des ärztlichen Personals sollte das Ergebnis des Bluttests nach etwa zwölf Tagen oder nur unwesentlich längerer Zeit vorliegen. Auch bin ich damals noch davon ausgegangen, dass meine Blutprobe nur auf THC (Cannabis) getestet werden würde.

Zu meinem Erstaunen (und mit zunehmender Dauer auch zu meiner Verärgerung) lag der Staatsanwaltschaft das Ergebnis erst nach zwei bis drei Monaten vor. Der Staatsanwalt hat es dann auch noch über zwei Monate auf seinem Schreibtisch liegen gehabt, so dass ich das Ergebnis der Blutuntersuchung erst nach etwa fünf bis sechs Monaten vorliegen hatte.

Da die Staatsanwaltschaft ja ein Strafverfahren nach § 316 StGB („Trunkenheit im Verkehr“, regelt auch die Fahrten unter Drogeneinfluss) gegen mich eingeleitet hatte, habe ich ja auch einen Fachanwalt für Verkehrsrecht hinzugezogen. Dessen Schreiben hatten jedoch auch nicht den Erfolg, dass das Verfahren beschleunigt worden wäre.



Der Cannabis-Ausweis, ausgestellt von der MH.

Fakt ist, dass meine Blutprobe nicht nur auf THC als Cannabisbestandteil, sondern auch auf alle anderen möglichen berauschenden Suchtmittel hin getestet worden war und in einem regelrechten Gutachten endeten.

Pech: Teillegalisierung von Cannabis

Mein Pech war, dass eine Woche vor dem Unfall zum 1. April 2024 in der Bundesrepublik ja der Konsum von Cannabis teilegalisiert worden war und die Landespolizei in Thüringen vom Innenministerium in Erfurt die Weisung erhalten hatte, bei jedem Unfall einen Drogentest durchführen zu lassen (man befürchtete durch die Teillegalisierung auch verstärkt eine Zunahme



Autoschaden nach einem Wildunfall unter Einfluss von Medizinal-Cannabis.

von Autofahrten unter Cannabiseinfluss durch Freizeitkonsumenten).

Weiterhin schlug negativ zu Buche, dass es noch keinen gesetzlich fixierten Grenzwert für THC im Blut gab. Lediglich Gerichte operierten mit einem angenommenen Grenzwert von 1,0 Nanogramm THC im Blut als Kurzzeitwert. Der inzwischen gesetzlich auf 3,5 Nanogramm festgelegte Grenzwert war zum Unfallzeitpunkt noch nicht von Relevanz (zur Orientierung = 3,5 Nanogramm THC entspricht ungefähr 0,2 Promille Blutalkohol).

Strafverfahren wird eingestellt

Laut dem Gutachten lag mein THC-Wert (Kurzzeitwert) bei 0,5 Nanogramm. Ich besitze zwar einen von der Medizinischen Hochschule Hannover (MHH) ausgestellten Cannabispass; dieser sagt jedoch nicht explizit etwas über meine generelle Fahrtauglichkeit unter Cannabiseinfluss aus.

Auf jeden Fall hat zuerst die Staatsanwaltschaft das Strafverfahren gegen mich eingestellt. Dann wurde seitens der Führerscheinstelle Nordhausen in Zusammenarbeit mit der Polizei in Heiligenstatt noch ein Ordnungswidrigkeitenverfahren gegen mich eingeleitet, jedoch auch nach kurzer Zeit eingestellt.

Zu guter Letzt prüfte meine Kfz-Versicherung noch zivilrechtliche Regressansprüche gegen mich. Im Oktober sagte man mir dazu noch, dass man bei der Staatsanwaltschaft die strafrechtliche Ermittlungsakte anfor-

dert hätte und dies nochmals etwa sechs bis acht Wochen dauern würde.

Ich konnte das ganze Verfahren an dieser Stelle jedoch beschleunigen, in dem ich die Einstellungsverfügungen und das Gutachten vorab hingeschickt habe. Die schriftliche Kostenübernahme meiner Versicherung liegt nun vor und der Wagen kann nach nunmehr fast acht (!) Monaten durch eine Werkstatt repariert werden (Schadenshöhe: ungefähr 11 000 Euro).

Anmerkungen:

- ▶ Wenngleich die hier angegebenen Grenzwerte für THC im Blut nicht für Patienten gilt, die Cannabis aus medizinischen Gründen zu sich nehmen, so liegt es jedoch - wie generell bei Medikamenteneinnahmen auch - in der Verantwortung des Betroffenen, ob er sich wirklich fahrtauglich fühlt oder nicht.
- ▶ Ärztlich verordnetes Cannabis schützt im Einzelfall nicht vor dem Verlust der Fahrerlaubnis, wenn sich der Patient als fahrauffällig erwiesen hat. Es ist immer ratsam, den bereits angesprochenen Cannabispass und eine Kopie der neuesten Verordnung (Rezept) im Auto mitzuführen.
- ▶ Wer denn schon Cannabis (auch als Medizin) zu sich nimmt, sollte auf jeden Fall auf die Einnahme von Alkohol verzichten. Sollte ein derartiger „Mischkonsum“ festgestellt werden, drohen künftig härtere Strafen als in der Vergangenheit.

Da ich kein Jurist bin, kann ich diesen ganzen Themenkomplex rechtlich nicht weitergehend würdigen.

Infos: Arzt oder Bundesopiumstelle

Wer aus medizinischen Gründen Cannabis zu sich nehmen und dabei Auto fahren muss, sollte sich auf jeden Fall mit seinem verordnenden Arzt absprechen. In der Vergangenheit (vor der Teillegalisierung des Cannabis) gab es auch die Möglichkeit, über die „Bundesopiumstelle“ (siehe Infobox) im Einzelfall eine Erlaubnis zum Führen von Kraftfahrzeugen unter Cannabiseinwirkung zu bekommen. Ob diese Möglichkeit nach der Teillegalisierung des Cannabis noch relevant ist, sei an dieser Stelle den Betroffenen selbst überlassen zu prüfen, indem sie dort eine Anfrage starten. ■

KONTAKT

Bundesinstitut für Arzneimittel und Medizinprodukte

- Bundesopiumstelle -

Kurt-Georg-Kiesinger-Allee 3
53175 Bonn
0228 993070
poststelle@bfarm.de



Meine Geschichte: Odyssee folgt auf Odyssee

Von Alexandra Svenja Meyer

Geschrieben in Vertretung durch Carl Parnack. Ein Lektorat durch die Autorin war durch den retraumatisierenden Inhalt nicht möglich.

Mein Name ist Alexandra Svenja Meyer. Ich wurde am 10. Januar 1998 in Soltau als Tochter eines Soldaten und einer Einzelhandelskauffrau geboren. Ich bin die Älteste von vier Geschwistern. Meine Kindheit begann in Niedersachsen, den größten Teil meiner Jugend und meines jungen Erwachsenenlebens verbrachte ich jedoch in Fulda. Schon früh zeigte sich, dass mit mir „etwas nicht stimmte“ – zumindest nach Meinung meiner Eltern.

Bereits früh erhielt ich die vorläufige Diagnose „Tourette-Syndrom“. Doch diese Wahrheit war für meine Eltern nicht akzeptabel. Statt Hilfe zu suchen, kämpften sie so lange um andere Diagnosen, bis man „Verhaltensauffälligkeiten aufgrund häuslicher Übermutterung“ als Erklärung erhielt. Eine Fehleinschätzung, die mein Leben entscheidend prägte.

Mein Zuhause war kein Ort des Schutzes. Meine Eltern, gefangen in Ehe- und Identitätskrisen, vernachlässigten uns Kinder zunehmend. Türen wurden abends abgeschlossen, und wenn wir noch draußen waren, mussten wir dort die Nacht verbringen. Zuflucht fand ich bei meiner Großmutter, die mich so akzeptierte, wie ich war. Doch

auch sie unternahm keine Schritte, um mir echte Hilfe zukommen zu lassen, da Sie selbst im Familiensystem unterdrückt und ausgenutzt wurde. Keine Medikamente, keine Therapien, kein Antrag auf einen Grad der Behinderung oder Ähnliches.

Ein Leben voller Entbehrungen

Meine Zwänge wurden mit den Jahren stärker, gelegentlich kamen Tics hinzu, doch ich kämpfte weiter. Unterstützung von meinen Eltern erhielt ich nicht – im Gegenteil. Von mir wurde erwartet, meine Geschwister zu erziehen. Im gleichen Zeitraum wurde meine Hochbegabung festgestellt und immer klarer.

Trotz allem schloss ich die 10. Klasse ab, brach jedoch das Abitur ab und begann eine Ausbildung zur Fachfrau für Marketing und Kommunikation. Dafür musste ich täglich über zwei Stunden pendeln – in eine Richtung! Ohne Führerschein und ohne Unterstützung meiner Familie ging ich oft mehr als 90 Minuten zu Fuß zum Arzt, wenn ich überhaupt jemanden fand, der mir half. Doch ich bestand die Ausbildung mit guten Noten und wurde sogar als „Young Talent“ beschrieben.

Ich arbeitete mit der Berufsausbildung regelmäßig in Positionen für Master-Absolventen. Eine Anerkennung, die mir schmeichelte, aber zu diesem Zeitpunkt wenig bedeutete, da ich bereits an der Last

meines Lebens zerbrach, es aber noch nicht merkte.

Neben der Arbeit veröffentlichte ich mit Anfang 20 mein erstes Buch, „Der Unknall“. Ich baute selbst einen Webshop auf, verlegte das Buch selbst und schaltete Werbung. Es war mein Weg, mich in der Kunst und der Autorenschaft zu verlieren um meinem Kopf und meiner Leidenschaft freien Lauf zu lassen.

Höhepunkt des Schreckens

Doch dann nahm mein Leid durch traumatisierende Erlebnisse eine neue Dimension an: Vor drei Jahren wurde ich auf dem Heimweg von einer Gruppe Jugendlicher bedrängt. Als ich die Straßenseite wechselte, verfolgten mich zwei Männer mit Messern und einer Machete. Sie schrien, sie würden mich „schlachten“. Ich schaffte es, mich in einen Laden zu retten, über dem ich wohnte. Die Polizei konnte nichts ausrichten, denn die Täter waren schon weg.

Nur zwei Wochen später, ausgerechnet an meinem Geburtstag, bedrängte mich ein Mann im Zug und versuchte, mich zu vergewaltigen. Ich entkam – wie, weiß ich bis heute nicht. Doch wieder führte die Anzeige ins Leere. Keine Täter, keine Konsequenzen.

Zusammenbruch und Isolation

Wenig später verlor ich meine Arbeit. Ich konnte nicht mehr. Burnout und schließ-

lich ein Schub meines Tourette-Syndroms machten alles unerträglich. Ich war gefangen – in meinem Körper, in meiner Wohnung, in meinem Geist. Mein damaliger Mitbewohner verlangte, ich solle bei Tics mein Zimmer nicht verlassen, weil er sie „eklig“ fand. Schließlich zog ich zu meinem Freund, der mich trotz seiner beengten Verhältnisse aufnahm.

Doch meine Welt wurde immer dunkler. Panikattacken bestimmten mein Leben. Selbst meine Leidenschaft für Kunst und das Schreiben war verschwunden. Ich fühlte mich wertlos, unfähig und voller Angst, dass ich mein Talent verloren hatte.

Kampf gegen ein System

Odyssee folgte auf Odyssee: Verschriebene Medikamente durch die Notaufnahme werden seit Jahren nicht mehr produziert – Sackgasse. Als ich auf medizinisches Cannabis stieß, erinnerte ich mich, dass Cannabis mir auch früher auch schon geholfen hatte, wenn ich dann mal welches hatte. Nach einem Gespräch mit einem Arzt wurde klar: dies geht nur als privatärztliche Leistung. Na ja, dachte ich mir, ich habe gut verdient und werde ja bestimmt bald wieder verdienen, also muss das gehen. Es half mir sofort, schon bei der ersten Anwendung. Das Gefühl, der Druck, alles weg. Ich konnte mich tic-frei bewegen, wieder frei denken. Eine Last fiel von meinen Schultern.

Was nicht wegging: die Angst. Angst vor allem und jedem. Nachdem meine Eltern mich, während ich wegen eines geplanten Eingriffs im Krankenhaus lag, aus der Familie verbannten ging es rapide abwärts. Sie hatten abwechselnd immer wieder meine Nummer geblockt, „damit nur einer sich damit beschäftigen muss“ und nun war dieser Rauswurf endgültig.

Ich war an einem dunklen Ort und nahm eine Überdosis. Realisierend was ich getan hatte, übergab ich mich sofort und stimmte zu, mich einweisen zu lassen. Und hier begann es: trotz Rezepts und ärztlichem Bericht sei das Cannabis ein No-Go, sagte man mir in der Klinik. Man begann andere Medikamente anzusetzen. In einem Zeitraum von drei Monaten war ich vier Mal psychiatrisch untergebracht für jeweils eine Woche. Von diesen Zeiten habe ich etliche

Narben durch das autoaggressive Verhalten des Tourettes.

Meine Tics schlugen bewusst gegen Kanten, verbrannten mich mit brennenden Zigaretten, bohrten Scheren in meine Arme. Ich sah voller Angst zu, ohne etwas dagegen tun zu können. Am Ende wurde ich jedes Mal entlassen, da eine Behandlung nicht zielführend war ohne das Cannabis. Auch langfristige Medikamenten-Experimente halfen nicht. Dadurch nahm ich knapp 40 Kilo zu, ohne Wirkung oder Hilfe. Als mich dann ein Pfleger schlug, festhielt und mir ein bis heute unbekanntes Medikament einflößte, wollte ich nie wieder in eine Klinik.

Stationärer Versuch Nummer zwei

Und es wurde nicht besser. Ich isolierte mich weiter, mein Mitbewohner und damaliger Freund verzweifelte langsam aber sicher. Wir stritten immer mehr, Verzweiflung machte sich breit. Schließlich fand ich eine Klinik, bei der ich meine Cannabis-Medizin weiter nehmen konnte. Ich war dort fünf Wochen. Ich hatte soziale Kontakte und Therapie. Vieles war aber auch schwierig: ich hatte nur wenige Anwendungen, meine Therapeutin war unerfahren und überfordert mit meinem Fall, Gruppentherapien waren sehr schwer durch Mitpatienten die mich retraumatisierten, aber ich hielt durch und machte, was ich konnte.

Eines Tages jedoch kam es bei der Versandapotheke zu einem Lieferengpass und ich hatte 24 Stunden lang keine Medikamente. Mein Tourette erwachte wieder zum Leben, wie es das immer tat, wenn ich Lücken hatte. Trotz meines expliziten anderslautenden Wunsches, sedierte man mich nur des Nachts, wobei ich mir den Sprühvernebler selbst in die Nase rammen musste. Nachdem die Medizin endlich wieder eingetroffen war, war ich noch am selben Tag wieder unter Patienten und aktiv.

Die Hiobsbotschaft kam am Tag danach: man wirft mich raus. Hintergrund angeblich, dass es nicht passe. Doch im Gespräch mit anderen, wie meinem Ex-Freund, sagte der Chefarzt schließlich woran es wirklich lag: Das Tourette war zu laut und hat die Gäste des benachbarten Hotels gestört. Ich wurde mit einem Entlassungsbrief entlassen der sich las, als ob ich schlicht keine Lust

gehabt hätte und ich alle Möglichkeiten der Klinik erfahren hätte (was so einfach nicht stimmte!). Eine Anschlussbehandlung wurde nicht geklärt, man entließ mich mit angesetztem Lorazepam und ohne Perspektive nach Hause, sehr zum Protest meiner verbliebenen Fürsprecher.

Als dann die Rentenversicherung eine Rehaklinik nannte, die auch schriftlich zusagte, dass sie die Cannabis-Medikation akzeptieren würde und eine Aufnahme in der darauffolgenden Woche möglich wäre, konnten wir unser Glück kaum glauben. Und es war auch zu schön, um wahr zu sein. Bei dem Aufnahmegespräch mit dem Chefarzt bezüglich der Medikation kam dann prompt das Problem: ich sollte zur Einnahme des Cannabis das 30 000 Quadratmeter große Klinikgelände verlassen und nachts würden die Türen aber versperrt, keine Ausnahme.

Mein Mitbewohner (wir hatten uns in der Zwischenzeit entschieden, keine Beziehung mehr zu führen, aber dennoch eng befreundet und verbündet zu bleiben) legte Protest ein und berief sich auf eine anwaltliche Beratung, die kurz vorher erfolgt war und wo er erfahren hatte, dass das Selbstbestimmungsrecht und das Recht auf adäquate Medikation höher ist als das Hausrecht. Daraufhin wurden wir beide mit sofortiger Wirkung des Hauses verwiesen und ohne dass meine Akten und Berichte gesichtet wurden, in denen eindeutig drinsteht, dass ich diese Medikation brauche und sie ein Mittel der letzten Wahl ist, wurde ich für Reha-unfähig erklärt und ohne Entlassungsbrief davon geschickt.

Ein Leben ohne Perspektive

Seitdem sitze ich zu Hause, ohne Hoffnung, ohne Hilfe. Mein Mitbewohner, selbst am Rande eines Zusammenbruchs, unterstützt mich so gut er kann. Doch unser Leben ist geprägt von Schulden, Ablehnung und einem System, das für Menschen wie mich keinen Platz hat.

Ich möchte nur eines: leben, arbeiten, Freunde haben, eine Perspektive. Doch dieser einfache Wunsch scheint in diesem Land unerreichbar zu sein für einen Menschen mit dieser Behinderung und einem gleichzeitigen psychischen Leiden. ■

Über einen stationären Aufenthalt in der psychiatrischen Abteilung

Von Nadine Körber

Nach langer, langer Wartezeit freute ich mich sehr, dass ich endlich einen Platz in einer Münchner Klinik bekam, um dort in der psychiatrischen Abteilung endlich an meinen Problemen arbeiten zu können. Ich litt in den letzten Jahren nämlich zunehmend unter meinem Tourette-Syndrom: ich sagte schlimme Ausdrücke, hatte sehr starke körperliche Zuckungen, die teilweise weh taten und ich verletzte mich selbst... ..

Ich war wirklich soweit, dass ich keinen Lebenssinn mehr sah und so wie bisher nicht mehr weiterleben wollte. Ich entschloss mich, einen harten und anstrengenden Weg zu gehen. Ich war noch nie in einer richtigen therapeutischen Behandlung und ich fand, dass es nun Zeit dafür war, damit sich etwas ändern konnte. Und zwar gleich richtig intensiv: mit einem stationären Aufenthalt, bei dem ich sowohl medikamentöse Therapien gegen meine Tics ausprobieren wollte, als auch psychiatrische Therapie wollte.

Herzlicher Empfang in der Klinik

Ich wurde in der Klinik sehr herzlich empfangen. Alle Ärzte, Pfleger und Mitpatienten waren extrem freundlich, akzeptierten mein TS problemlos und nahmen mich herzlich in die Gruppe auf. Ich bekam sogar eines der ganz wenigen Einzelzimmer aufgrund meines TS (endlich mal ein Vorteil), damit ich allein im Zimmer in Ruhe austicken konnte und meine Schlafprobleme mich nicht noch mehr plagen, als sie es eh schon taten.

Einmal sollte ich dann doch für ein paar Tage in ein Vierer-Zimmer gehen, denn man wollte mich aus therapeutischen Gründen mit der gefürchteten Situation konfrontieren. Immerhin: ich habe es mitgemacht. Und es ist mir nichts Schlimmes passiert. Nach der bestandenen „Prüfung“ durfte ich

dann aber Gott sei Dank wieder in mein Einzelzimmer. Es ist schon schön, einen eigenen, ruhigen Rückzugsort zu haben.

Von den Medikamenten her setzten wir langsam meine bisherige Medikation ab (da sie ja eh nicht so viel half), das war Tiaprid und Pipamperon. Durch die hatte ich als starke Nebenwirkungen, zum Beispiel, dass meine Regel acht Monate lang ausblieb! Jetzt bekam ich Abilify und Sativex Spray (das ist ein Cannabis-Präparat, das man sich in den Mund sprüht). Auch Melatonin bekam ich wegen meiner Schlafprobleme. Der Oberarzt war wirklich sehr kompetent und war auch offen für Naturheilkunde, rein pflanzliche Dinge statt Chemie, zum Beispiel beim Melatonin.

Die psychotherapeutische Sache war wirklich sehr fordernd und man musste immer wieder das Maximale innerhalb kurzer Zeit aus sich herausholen. Ich hatte wohl ziemlich viel Potenzial, da ich sehr zielstrebig und konsequent bin, wenn ich etwas wirklich will. Drei Monate verbrachte ich auf der Station (natürlich bin ich auch mal rausgegangen, wenn Freizeit war). Man hatte verschiedene Arten von Therapien, zum Beispiel Kunst- und Ergo-Therapie und auch Sport. Man sollte immer aktiv bleiben und hatte meist ziemliches viel Programm.

Um 7 Uhr morgens begann der Tag. Es gab Frühstück und danach die Morgenrunde, wo über den vorigen Tag gesprochen wurde und was für den heutigen Tag auf dem Plan stand. Es stellte sich schnell heraus, dass ich Depressionen hatte und sogar durch Ereignisse in meiner Kindheit und Jugend eine posttraumatische Belastungsstörung! Durch den Aufenthalt wurden meine ganzen Probleme mit mir selbst und auch die Tics und Schlafprobleme jedenfalls wirklich drastisch reduziert.



Endlich wieder ein bisschen unbeschwerter.

Vor der Therapie war ich kaum körperlich belastbar, war immer müde. Jetzt stehe ich morgens auf, mache meine Morgen-Routine und gehe abends rechtzeitig ins Bett. Die Klinik war wirklich das Beste, das mir passieren konnte. Ich wurde selbstbewusster, lernte, mir selbst meine eigene beste Freundin zu sein und habe irgendwie auch meinen ganzen Typ verändert. Und ich habe so viele tolle Menschen kennengelernt und sogar auch meinen neuen Freund.

Ich war überrascht, wie viele tolle Dinge mir „außen“ plötzlich passierten, wenn ich an meiner „Innenwelt“ Dinge ändere. Auch wenn sicherlich so ein stationärer Klinik-aufenthalt nicht für jeden in Frage kommt und sich vielleicht auch nicht für jeden so eine große Wirkung ergibt, wie bei mir, so ist es doch auf jeden Fall einen Versuch wert. Ich empfehle daher, ruhig mutig zu sein und so einen Schritt zu unternehmen, denn schaden tut es auf keinen Fall. ■



Das Schließen von Inklusionsschulen, wie im AfD-Wahlprogramm gefordert, wäre ein Rückschritt für Menschen mit Behinderung und für die ganze Gesellschaft.

Rechtsruck in der Republik hinterlässt ein ungutes Gefühl

Von Nils

Die Geschichte hat uns ja schon mehr als einmal gezeigt, dass Ausgrenzung und Aussonderung nicht das Mittel der Wahl sein sollten. Berühmtestes Beispiel ist wohl das Nationalsozialistische Regime in Deutschland um die Zeit des Zweiten Weltkriegs. In jenen Zeiten sind nicht nur Juden, sondern auch behinderte Menschen ausgegrenzt, deportiert und als nicht Lebenswerte umgebracht worden.

Nun kann man sich heute so etwas gar nicht mehr vorstellen, kann sich gar nicht ausmalen, dass so etwas auch nur annähernd wieder möglich wäre, aber auch damals war alles ein langsamer und schleichender Prozess. Selbst viele der von Verfolgung und Tötung am meisten betroffenen Juden konnten lange Zeit einfach nicht glauben, dass das Schlimmste wirklich eintreffen könnte und verließen nicht rechtzeitig das Land – bis es schließlich zu spät war.

Es war ein schleichender Prozess und viele schlossen die Augen und am Ende

haben alle gesagt, sie hätten von alldem nichts gewusst. Man sollte aber leider auch heute zunehmend die Augen aufmachen, denn man kann hinterher nicht sagen, man wurde nicht gewarnt. Denn auch heute gibt es wieder – nicht nur in Deutschland, sondern in ganz Europa und in der ganzen Welt – einen überall spürbaren Rechtsruck.

AfD-Ziel: Keine Inklusionsschulen mehr

Natürlich haben wir bei uns, Gott sei Dank, immer noch eine Demokratie, und am Ende kann jeder für sich entscheiden, welche Partei man unterstützen möchte. Nichtsdestotrotz sollten wir uns alle klar machen, dass eines der Ziele der AfD ist, die Inklusionsschulen wieder zu schließen und die Sonderschulen wieder einzurichten und wiederzueröffnen. Somit planen sie einen sehr großen und drastischen Rückschritt für das hart erkämpfte Recht von betroffenen Menschen mit einer Behinderung,

als Schülerin oder Schüler mit Handicap integriert mit allen gemeinsam in einer Klasse aufwachsen und lernen zu können und nicht ausgesondert und aussortiert auf Sonderschulen abgeschoben zu werden.

Im Wahlprogramm der AfD steht, dass keine Inklusion „um jeden Preis“ mehr erfolgen soll und dass Förder- und Sonderschulen wieder zum Regelfall für Schülerinnen und Schüler mit sonderpädagogischem Förderbedarf werden müssen.

Der Thüringer AfD-Vorsitzende Björn Höcke hat Inklusion als „Irrweg“ bezeichnet. Im Sommer 2023 hat er in dem Sender MDR ein Interview gegeben. Darin sagt er, dass Inklusion ein „Ideologiekonstrukt“ und ein „Belastungsfaktor“ sei und dass das Bildungssystem davon befreit werden müsse.

Mich persönlich stimmt das sehr nachdenklich und gibt mir als betroffener und gehandicapter Mensch ein ungutes Gefühl und so hoffe ich, dass solche Pläne nie umgesetzt werden. ■

Pferdegestütztes

Alles war so perfekt

Von Sarah (14)

Meine Sommerferien neigten sich dem Ende zu, doch die schönste Zeit kam erst noch. Das Tourette-Camp, in welchem ich im letzten Jahr schon neue Freunde kennengelernt habe. Für mich war es ziemlich special, denn ich liebe Pferde, und Pferde gab es zur Genüge auf Gut Chattengau.

Doch nicht nur die Pferde waren besonders, sondern auch die Kinder, die genauso wie ich „ticken“. Die, die mich verstehen und immer für mich da sind. Schon bei der Anreise war ich mega aufgeregt. Nicht nur meine alten Freunde wiederzusehen, sondern auch neue Freunde kennenzulernen. Ich dachte mir, wo ich das erste Mal erfahren habe, dass es so was überhaupt gibt, das kann ja nix werden. Doch das Camp hat mir das totale Gegenteil bewiesen. Alles war so perfekt, dort konnte man sein wie man ist und seinem Tourette

konnte man einfach freien Lauf lassen, ohne dass man dort ausgelacht wurde.

Special Guest: Hermann Krämer

Dieses Jahr gab es einen Special Guest: Hermann Krämer hat uns ein bisschen von seinem Leben erzählt und wie er mit seinem Tourette umgeht. Es war für mich nochmal etwas anderes, wenn ein Erwachsener davon erzählt.

Für mich hat sich die Arbeit mit den Pferden definitiv ausgezahlt. Bei mir geht es immer sehr schnell, dass ich eine Verbindung zu den Tieren aufbaue. Tiere können zwar nicht reden, haben aber auf jeden Fall eine besondere therapeutische Wirkung auf mich. Ich weiß nicht wie sie es schaffen, aber es gelingt ihnen immer wieder. ■

Eine der besten Wochen

Von Dana Richter und Christian Giebler

Sonntag, 18. August 2024, Sprühregen im Spätsommer, die Kilometer auf der Autobahn spulen wir ab, denn das Ziel steht fest: Felsberg, ein beschaulicher Ort in der Nähe von Kassel, den viele kleine und größere Menschen mit einer Besonderheit mit ganz viel Leben erfüllen und eine Woche pferdegestütztes Training erleben können. Noch 20 Kilometer, auf der Rückbank wird es unruhig, ungeduldig, aufgeregt. Vorfreude auf Freunde, auf Menschen, die das gleiche Leid plagt: Tourette.

Was wird uns erwarten, was wird passieren, werden die Kinder und Jugendlichen vom letzten Jahr wieder so gut harmonieren und zusammenhalten? Wird es anders? Wird es besser? Fragen über Fragen.



Freunde gewonnen – Eine gute Gemeinschaft.

Training 2024

hen im gesamten Jahr

Schon fünf Minuten nach der Ankunft steht fest: Es ist wie zu Hause ankommen.

Die ersten Mädels und Jungs beziehen ihre Betten, die Eltern beschnuppern sich und die gute Seele, die alles organisiert und mit unbeschreiblicher Energie diese Woche begleitet, tauschen sich aus. Rachel hat Verstärkung: Christian und als Trainerin Katharina begleiten sie durch ihre „Urlaubswoche“. Es ist unglaublich, mit welcher Hingabe sich jemand um diese „lobbylosen“ Jugendlichen kümmert, die mit Ihrer Krankheit oftmals alleingelassen werden und auch um die Eltern, die sonst kaum Ansprechpartner finden können.

Aber es kommt diesmal alles noch besser. Da viele Eltern vor Ort beziehungsweise in der Umgebung bleiben, nimmt alles eine andere Dynamik an. Eine illustre Vor-

stellungsrunde am Montag, nachdem die restlichen Teilnehmer angereist waren, ließ eine aufgelockerte Runde in einen Dialog treten, einen Austausch vornehmen, der eine Bereicherung für alle darstellte.

Reden, Lachen, Tränchen verdrücken

Und dieser Austausch tat allen so gut. Das erste Mal traf man auf Eltern, denen es wie einem selbst ging. Man konnte fragen: „Und wie ist es bei euch?“, „Was habt ihr bereits in Schule/Kindergarten oder im Alltag erlebt?“. Es gab vom ersten Moment an ein Gefühl des „Zusammengehörens“. Keiner, der einen verurteilte, keiner der komische Fragen nach dem Wieso und Warum stellte. Man konnte reden, man konnte lachen und vielleicht auch mal das eine oder andere Tränchen ver-

drücken, und man hatte „Verbündete“. Jeder Tag verflog nur so. Man erkundete in kleinen Gruppen die Gegend und abends saß man gemütlich beisammen oder powerte sich bei gemeinsamen Gruppenspielen aus.

Die Kids, ach ja, die waren ja auch noch da. Aber eigentlich waren auch die Kinder in ihrer Welt. Diese konnten den gesamten Tag bei und mit den Pferden verbringen und so, fernab der Eltern, sich auch zusammenfinden und austauschen. Kurzum, jeder genoss einfach die Zeit, ob mit oder ohne Pferd. Alles in allem ist diese Woche am Vogtschen Hof eine der besten Wochen im gesamten Jahr!

Die neu gefundenen Bunde tauschen sich auch noch Wochen nach dem Camp konstruktiv aus und jeder hat in den Anderen ein offenes Ohr für Fragen und Ängste. ■



Die Hühner haben auch Spaß gemacht.



Gemeinsamer Ausritt.

TouretteAttack - We'll be back!

Von Jean-Marc Lorber und Daniel Weber



Daniel und Jean-Marc beim Spaß haben.

Vor eineinhalb Jahren, ungefähr Ostern 2023 startete die erste Folge von TouretteAttack auf YouTube. Darauf folgten einige Folgen, bis wir eine Pause eingelegt haben. Für diese Pause gab es mehrere Gründe. Einerseits ist privat beziehungsweise familiär viel passiert und außerdem ist es so, dass TouretteAttack ja nicht bedeutet, sich einfach auf das Sofa zu setzen und loszufaseln.

Für so ein Projekt benötigt man eben auch Equipment, Menschen, die die Kamera führen, den Sound aufnehmen, nach dem Dreh das fertige Video mischen. Das heißt, es braucht mehrere Personen und auch finanzielle Mittel. Wir haben uns jetzt mit der Tourette-Gesellschaft zusammengesetzt und beschlossen, miteinander zu kooperieren.

Dadurch haben wir jetzt die Möglichkeit, einen Menschen zu finden, der professionell

die Kamera führen kann und können uns mit einem Studio in Verbindung setzen, das den Schnitt übernimmt, sodass wir unsere Show auf ein professionelleres Level heben können. Es war nämlich eine Zeit lang fraglich, ob wir überhaupt weitermachen können, aber durch diese neue Entwicklung freut es uns natürlich sehr, mitteilen zu können, dass wir zurückkommen werden!

Gern auch mal von eurem Sofa aus

Bei dieser Gelegenheit möchten wir Euch auch bitten, wenn es soweit ist, wieder die Werbetrommel zu rühren. Dies könntet Ihr durch Ankündigungen und Sharing in den sozialen Netzwerken tun, aber auch im Gespräch mit Bekannten und auch Unbekannten. Vielleicht können wir das Tourette-

Syndrom und seine Herausforderungen so noch mehr in die Köpfe der Gesellschaft bringen, was ja ohnehin auch eines der Ziele unseres Kanals sein soll.

Wir haben uns auch zum Ziel gesetzt, TouretteAttack nicht immer von demselben Ort aus zu senden. Wir würden auch gern mal bei Euch auf dem Sofa sitzen und mit Euch zusammen als Interviewpartner drehen!

Jetzt fragt Ihr Euch wahrscheinlich, wie Ihr mit uns in Kontakt treten könnt. Folgt uns gern auf unserem Youtube-Kanal „Touretteattack“. Dort findet Ihr auch unseren bisher veröffentlichten Content. Oder kommt auf Facebook in unsere Gruppe „Touretteattack - Sofa-seln wir mit Euch“.

Wenn ihr interessiert seid, meldet euch. Wir würden uns über einen Austausch mit Euch freuen. ■

Rage Attacks aus der Sicht einer Betroffenen

... und was ihr half, sie in den Griff zu bekommen

Von Elke Schwierz

Ich möchte hier über MEINE Sichtweise auf das Phänomen Rage Attacks schreiben, denn ich war lange Zeit selbst davon betroffen und dem scheinbar so hilflos ausgeliefert, dass ich in der schlimmsten Phase kurz davor war, mir aus Verzweiflung fast das Leben zu nehmen.

Zudem habe ich in den letzten Jahren mit vielen Eltern von betroffenen Kids/ Jugendlichen gesprochen, die auch die Meinung teilten, dass diese Rages (Wutanfälle) das weit größere Problem sind als die Tics. Dabei sind Rage Attacks bei Patienten mit TS überaus häufig, gerade bei Betroffenen, die noch weitere Begleiterkrankungen haben.

Wissend um die großen Probleme und Verzweiflung, die genau diese Rage Attacks mit sich bringen, habe ich es mir zur Aufgabe gemacht, meine Sichtweise zu schildern, damit „Außenstehende“ zumindest teilweise ahnen können, wie es dazu kommt.

Bis heute werden diese im deutschsprachigen Raum kaum kommuniziert und sind wenig erforscht. Als bei vorangegangenen TS-Studien auch Wutausbrüche abgefragt wurden, war mir selbst lange nicht klar, dass damit jene Rage Attacks gemeint waren, obwohl ich so sehr unter ihnen gelitten hatte. In meiner allerschlimmsten Phase habe ich erst Hilfe in englischsprachigen Medien gefunden. Ich wünschte nur, ich hätte all diese Dinge und Zusammenhänge früher gewusst und auch kommunizieren können.

Meines Erachtens trifft die deutsche Übersetzung „Wutausbruch“ für das englische „Rage Attack“ nicht die eigentliche Bedeutung. Bei dem Wort Wutausbruch denkt man an ein bockiges Kind an der Supermarktkasse, was sich zu Boden wirft, weil es irgendetwas nicht bekommt, was es aber haben will.

Ich empfinde die Rage Attacks bei uns Betroffenen als ganz anderer Natur. Auch

wenn Außenstehende (fast) immer behaupten, diese Rages kämen ganz plötzlich und völlig unvorhersehbar aus heiterem Himmel, so ist dem nicht so.

Diese „Wutanfälle“ treten meist beziehungsweise hauptsächlich nur daheim auf, sozusagen in der „Safe Zone“, wo der Betroffene sich wohl und sicher fühlt; bei Leuten, die man eigentlich liebt und braucht und nicht enttäuschen will.

Im Austausch mit vielen Eltern von betroffenen Kindern höre ich immer wieder, dass die Rages das eigentlich größte Problem von allen darstellt. Es wird aber kaum kommuniziert, weil es oft im familiären Umfeld auftritt und die Eltern sich dafür schämen, weil ihnen das ja als Versagen in der Erziehung vorgeworfen wird, denn in der Schule „funktioniert“ das Kind.

Wir Betroffenen, die an TS leiden, haben meist noch mit zusätzlichen Problemen zu kämpfen: mit ADHS, Zwängen, „Sensory Issues“, und mehr. Wobei alle diese Dinge meist anstrengender und belastender sind als die eigentlichen Tics.

Viele von uns sind geradezu perfektionistisch. Wir strengen uns an, trotz all der Probleme, bestmögliche Leistungen in Schule, Ausbildung und Beruf zu erbringen.

Den ganzen Tag reißen wir uns zusammen, versuchen Tics und Hyperaktivität zu unterdrücken, möglichst nicht aufzufallen, nicht in Trouble zu sein.

Vor allem dieser Kampf mit „Sensory Issues“, dieses „Nicht-Ertragen-Können“ bestimmter Geräusche, Gerüche, Lärm, vor allem aber Klamotten am Körper... Das frisst so viel Energie. Niemand, der es selbst nicht erlebt hat, versteht die Verzweiflung an den Tagen, an denen man Socken und Schuhe tragen muss, aber es eigentlich nicht erträgt, oder wenn das Label im T-Shirt kratzt oder der Pulloverärmel nass gewor-

den ist. Eltern können nicht wissen, wie sehr das Kind leidet, wenn es etwas essen muss, dessen Textur es im Mund nicht erträgt.

Es gab Tage, da stand ich lange schon erfolgreich im Berufsleben, an denen ich mich so hilflos, überfordert und ausgeliefert gefühlt habe, dass ich bereits zu Beginn des Arbeitstages geweint habe, weil ich die Klamotten am Leib nicht ertragen habe und die Geräusche und das Licht, und glaubte, fast „wahnsinnig“ zu werden, weil sich alles nicht richtig anfühlte und störte. Das erkläre mal „normalen“ Menschen!

Rages kommen nicht aus heiterem Himmel

All jene eben aufgezählten Dinge summieren sich im Laufe des Tages, während der Schule oder auf der Arbeit. Wenn man dann heimkommt, ist das Fass bereits voll. Es ist so voll, dass nicht mehr viel fehlt, um überzulaufen. An Tagen, an denen ich mich auch noch bemühen muss, Zwänge oder Zwangshandlungen zu unterdrücken, brauche ich, wenn ich endlich heimkomme, etwas eigene Zeit und meinen Raum, um all das zu machen, was ich „machen muss“, wonach mein Hirn und mein Körper gerade verlangt, es auszuführen. Egal, ob ich über Gegenstände streichen muss, Dinge anfassen oder sortieren, kalte Gegenstände in die Hände nehmen, glänzende Dinge berühren und angucken. Ich will (und MUSS auch endlich) das machen, was mir guttut. Ich brauche diese Art Auszeit, um mich wieder zu regulieren.

Was im deutschsprachigen Raum nicht kommuniziert wird, ist, dass es VOR dem eigentlichen Rage bereits zu einem OVERLOAD gekommen ist. Man ist absolut übertoll: von Sinneseindrücken, hat aber auch reale Schmerzen oder Verspannun-

gen vom Unterdrücken der Tics und der Hyperaktivität, die Energie ist aufgebraucht.

Also sind wir oft, wenn wir heimkommen, bereits im Overload und somit absolut am Limit. Und nun daheim, in unserem „safe space“, umgeben von den Leuten, die uns eigentlich am meisten bedeuten, die wir lieben, bei denen wir uns sicher fühlen, bedarf es nur noch ganz wenig „Genörgel oder Gemecker“, Unverständnis ... und das Fass läuft über.

Es reicht aus, wenn in dieser Situation dann Forderungen kommen, dass wir das und JETZT machen sollen (früher waren es zum Beispiel Hausaufgaben oder an den Tisch zum Essen kommen) oder dass wir störende Dinge unterlassen sollen (Geräusche machen, irgendwelche für Andere scheinbar sinnlose Aktionen) oder ermahnt werden wegen banalen Dingen, zum Beispiel dass die Schuhe quer im Flur stehen.

Ich bin der Auffassung, dass wenn die Anzeichen bekannt sind (sowohl dem Betroffenen als auch den Angehörigen), dass man im Overload ist, dann kann ein Rage gerade noch abgewendet werden.

Bei mir kam immer noch hinzu, dass ich durch meinen Tic beziehungsweise Zwang, immer und immer wieder dieselbe Frage gestellt habe, bis die Antwort meiner Partnerin endlich richtig klang. Hinzu kam auch, dass ich es mit Pünktlichkeit extrem genau nehme. Wenn meine Partnerin also auch nur 30 Minuten zu spät zum verabredeten Abendbrot kam (ich aber Hunger hatte), und wenn sie dann zudem noch nach Alkohol roch (was in mir negative Erinnerungen an die Vergangenheit weckte), egal ob sie vielleicht auch nur ein einziges Bier getrunken hatte, dann hat das bei mir einen Schalter umgelegt. Und der Rage ging los.

Meine ersten Rage Attacks dauerten nur Minuten. Später wurden sie immer länger. Letztendlich waren es Stunden, später mehr als die halbe Nacht. Großen Einfluss darauf, dass es immer länger anhielt, hatten die für mich immer schwerer zu ertragenden „Sensory Issues“. Letztendlich bin ich irgendwann vor Erschöpfung eingeschlafen. Nach den Rages habe ich meist viele Stunden am Stück geschlafen, so erschöpfend und kräftezehrend waren diese. Ich habe mich danach immer ausgelaugt und erbärmlich gefühlt,



Rage Attacks verbildlicht.

hatte das Bedürfnis, mich zu entschuldigen, alles ungeschehen zu machen. Ich wusste, dass es unverhältnismäßig schien (oder war), unverhältnismäßig in Bezug zu dem Ereignis, was den Rage ausgelöst hat. Aber wann immer das Fass überlief, konnte ich es nicht mehr stoppen.

Aus purer Verzweiflung, weil ich meine Rages überhaupt nicht mehr in den Griff zu bekommen schien, und ich kurz davor war, meinem Leben ein Ende zu setzen, begann ich mich immer mehr zu belesen: zum Thema Tourette, ADHS und Rages, was ich fast ausschließlich in englischer Sprache fand.

Ich hatte, wie die meisten Betroffenen, meine Rages nur im Zusammenhang und

Zusammensein mit Personen, die mir nahestanden, die (eigentlich) gut zu mir waren, die ich liebte: meine damalige Partnerin, mein Papa, sehr gute Freunde....

Ich habe mich ausgiebig mit meinen Rages, aber auch mit TS, ADHS und den anderen Begleiterkrankungen auseinandersetzen müssen. Habe für mich Dinge und Strategien herausgefunden, um erst gar nicht in den Overload oder zum Meltdown zu kommen:

1. Finger weg von Fastfood und Limitieren von Zucker

Wenn ich Fastfood esse, ist die Chance, dass meine Stimmung kippen wird, extrem hoch.

Ich habe mir selbst das Limit von maximal einem Softdrink per Tag gesetzt. Und ich merke ganz deutlich, wenn ich irgendwo bin, wo es viel Zucker gibt, werden Hyperaktivität, Tics und später Gereiztheit um so vieles stärker.

2. Druck rausnehmen und Abstriche an der Perfektion machen, und genügend Zeit einplanen

Das ist auch, was ich versuche, den Eltern von betroffenen Kids zu vermitteln. Unterdessen unterdrücke ich meine Tics nur selten. Ich nehme mir das Recht, ab und an rauszugehen (selbst in wichtigen Meetings), irgendwohin, wo ich allein bin (und wenn es das Klo ist), um zu ticcen. Genauso ist es mit meiner Hyperaktivität. Gerade wenn ich zu Meetings muss oder etwas im Office machen muss, leite ich meine Hyperaktivität um, in dem ich nebenbei auf einem Blatt Papier zeichne, kritzele. Das erhöht sogar die Konzentration beim Zuhören. Wenn ich mich nicht in der Lage fühle, Computer- oder Schreivarbeiten zu erledigen, bitte ich entweder um Hilfe oder ich power mich erst körperlich aus und mache diese Arbeiten später von daheim in meiner Freizeit.

Ich versuche, Zeitdruck zu vermeiden, denn je größer der Zeitdruck ist (besonders vorm Losgehen oder Beginnen einer neuen Tätigkeit), um so höher ist der Stress und um so schlimmer werden die Zwänge und die „Sensory Issues“. Daher beginne ich rechtzeitig, vor allem mit dem Anziehen, nehme mir so viel Zeit, dass ich einschätzen kann, ob ich heute diese Socken oder dieses Shirt am Leib (er)tragen kann. Oft genug nehme ich noch ein Set „Wechselklamotten“ mit, wenn ich irgendwohin gehe, falls ich irgendein Kleidungsstück ganz und gar nicht am Leib aushalte. Zur Not laufe ich barfuß, wenn es gar nicht anders geht, ehe ich mich quäle.

Zusätzliche Zeit, die wir benötigen, was aber „die Normalen“ nie verstehen werden, weil sie es nicht so empfinden, geht für das Einstellen dieses „Just Right“-Gefühls drauf. Wenn ich das übergehe, es erdulde, obwohl sich etwas noch immer nicht richtig anfühlt für mich, ist nicht nur der Stress auf hohem Level, es ist auch früher oder später

ein Explodieren vorprogrammiert, weil es einfach nicht erträglich ist.

Hilfen bei „Sensory Issues“: Ich habe immer ein kleines Fläschchen ätherisches Öl dabei, das sowohl bei den Muskelverspannungen hilft, mich aber auch ablenkt, wenn ich Gerüche und Geräusche nicht ertragen kann. Ich habe auch immer irgendwelchen Fidget-Kram in meinen Taschen, um meine Aktivität unauffällig rauslassen zu können, wenn gerade Ruhe verlangt wird.

3. Kommunizieren, was man gerade braucht

Auch wenn bei vielen Leuten der Eindruck entsteht, ich sei sehr sozial und lustig und bin gern in Gesellschaft, so brauche ich auch viel Zeit für mich allein. Ja, ich arbeite ganztätig mit vielen Menschen zusammen, und ich bin auch gern in der Freizeit mit Leuten zusammen. Aber je mehr Menschen es sind, um so mehr Input und Reize sind es auch. Ich brauche Zeiten der absoluten Stille, wo keine Geräusche sind, wo auch niemand stört. Wenn sich jemand abends mit mir verabreden möchte, stelle ich meist die Bedingung, ich brauche mindestens eine halbe Stunde im geräuschlosen, dunklen, kühlen Raum. Dann bin ich wieder fähig mit anderen zusammen zu sein.

Für mich sind Zusammenkünfte in Restaurants unerträglich. Wer mit mir zusammen essen und reden möchte, wird zu mir eingeladen, oder wir treffen uns irgendwo, wo es einen Garten oder Hof gibt, wo Aufstehen und Rumlaufen kein Problem darstellen.

Ein Rat an die Angehörigen, den ich leider auch nur in der englischsprachigen Literatur gefunden habe, aber als extrem wahr und wertvoll einschätze: „Choose your battle“.

Ich will damit nicht sagen, dass die Angehörigen von den TS-Betroffenen nichts verlangen oder fordern beziehungsweise erwarten sollen. Aber es ist abhängig von der Situation. Macht es nicht Sinn zu überlegen, ob es das wert ist, dass die Eltern einfordern, dass ihr Kind, was gerade heimkommt, unbedingt SOFORT an den Esstisch kommen soll oder SOFORT die Hausaufgaben macht oder die Schuhe perfekt ins Regal stellt ... und damit unter Umständen einen Rage auslösen, der sich über lange Zeit hinzie-

hen und viel Zerstörung und Leid mit sich bringen kann?

Ich will damit nicht sagen, dass es keine Regeln oder Grenzen geben soll, aber manchmal ist einfach nicht der richtige Zeitpunkt. Bitte gebt uns die Zeit, die wir brauchen! Wenn wir heimkommen und eh schon dicht am Overload sind, ist es das Letzte, das wir brauchen, dass noch jemand an uns rumnörgelt oder etwas einfordert, wofür wir eigentlich keine Energie mehr haben. Das Einzige, was jetzt noch helfen kann, ist uns die Ruhe zu geben, die wir brauchen. Manchmal hilft auch eine Massage (Nacken, Rücken) oder die Hand auf den Kopf zu legen oder die Gewichtsdecke. Es kann einen riesigen Unterschied machen, wenn Eltern es ernst nehmen und respektieren, wenn die Kinder sagen, dass sie dieses oder jenes Nahrungsmittel nicht essen können aufgrund seiner Textur oder irgendein Kleidungsstück nicht (er)tragen können. Das kann großen Einfluss auf die nachfolgenden Stunden haben!

4. Aufklärung/Awareness

Bis heute bedauere ich es, dass ich all diese Dinge und Zusammenhänge nicht vorher gewusst habe. Mir hätte viel Leid erspart bleiben können. Um dieses Leid Anderen zu ersparen, aber auch um für mehr Verständnis zu sorgen, halte ich Aufklärung für extrem wichtig. Kids können sich in diesen komplexen Situationen noch nicht erklären. Wie sollen die Angehörigen verstehen, was die Rages auslöst, wenn sie gar nicht errahnen können, wie reizüberladen das Kind davor bereits war, was es jetzt braucht und was es so gar nicht erträgt? Druck erzeugt Gegendruck.

Auch für meine eigene Person habe ich erkannt, dass seit ich offen mein TS, ADHS und Zwänge kommuniziere, aber auch ganz klar sagen kann, was ich gerade brauche und was ich nicht ertragen kann, ist es für mein Umfeld einfacher zu verstehen, warum ich so reagiere.

Ich glaube, es ist noch ein weiter Weg, bis „Rage Attacks“ verstanden und vielleicht sogar vermieden werden können. Ich hoffe, dass ich mit der Schilderung meiner Sichtweise, einen kleinen Beitrag dazu leisten konnte. ■

Eine Reise aus der Hilfslosigkeit zu mehr Leichtigkeit im Tourette-Alltag

Von Marie Gottfried



Marie Gottfried mit ihrem neuen Konzept des Coachings.

Für viele Eltern ist die Diagnose Tourette-Syndrom bei ihrem Kind ein Schock. Tics, die sich ungebeten und unvorhersehbar in den Alltag drängen, bestimmen das Familienleben und stellen alles auf den Kopf.

Die Reise mit Tourette kann jedoch weit mehr sein als ein Gefühl der Hilfslosigkeit. Ihr als Eltern könnt lernen, mit Gelassenheit und Selbstbewusstsein auf Tics zu reagieren und Tourette als Begleiter anzunehmen. Mit Hilfe von Achtsamkeit, Bedürfnisorientierung und der Fähigkeit zur Selbstregulation wird die gemeinsame Lebensreise leichter – für die ganze Familie.

Ein ungebetener Gast auf der Familienreise

Stellt euch euer Familienleben als Familienreise vor: Voller Vorfreude packt ihr als Familie eure Koffer und seid bereit, die Reise anzutreten. Ihr genießt zusammen eine wunderschöne Zeit. Doch plötzlich schließt sich euch ein unerwarteter Begleiter an, der die Reise schnell beschwerlich werden lässt. Irritiert hofft ihr, diesen ungebeten Gast so schnell wie möglich wieder loszuwerden. Ihr sucht in eurem Gepäck nach Möglichkeiten, um ihn auf Abstand zu halten. Doch für diese neue Reiserfahrung habt ihr nichts Passendes eingepackt. Ihr fühlt euch niedergeschlagen und machtlos, weil ihr erkennt: dieser Störenfried wird eure Familie noch eine Weile begleiten.

Wertvolles Reisegepäck: Was auf der Tourette-Reise stärkt

Stellt euch nun vor, dieser ungebetene Gast ist Tourette. Es ist von großer Bedeutung, wie wir ihm begegnen und welche Haltung wir ihm gegenüber einnehmen, denn Tourette ist kein Hindernis auf der Reise, kein Feind,

den wir loswerden müssen. Stattdessen dürfen wir lernen, Tourette als Mitreisenden zu akzeptieren, den wir näher kennenlernen können. Je besser wir ihn verstehen, desto leichter wird unser Weg.

Ein einfühlsamer Blick auf die Bedürfnisse des Kindes kann die Beziehung zu Tourette spürbar entlasten. Achtsames Beobachten durch die „Brille der Bedürfnisorientierung“ hilft, den Charakter des neuen Reisegastes besser zu begreifen. Er offenbart sich vor allem denen, die bereit sind, ihm aufmerksam und ohne Vorbehalte zu begegnen, um wahrzunehmen: Was braucht unser Begleiter gerade? Was hilft ihm, sich zu beruhigen und zu entspannen? Was lässt ihn aufbrausen?

Die Antworten auf diese Fragen werden sich im Verlauf der Reise nach und nach zeigen und neue, wertvolle Erkenntnisse vermitteln. Sie sind wie kleine Souvenirs, die im Reisegepäck ihren festen Platz finden und fortan mitreisen dürfen. Dazu darf das Gepäck von Zeit zu Zeit neu geordnet, umpackiert oder Ballast abgelegt werden.

„Wir als Eltern sind nicht schuld, unser Kind ist nicht schuld.“

„Wir als Eltern sind nicht schuld, unser Kind ist nicht schuld. Niemand trägt Schuld daran, dass Tourette ausbricht. Es gibt nichts, wofür man sich schämen muss. Es ist immer noch das wunderbar einzigartige Kind, das es von Geburt an war“, erklärt eine Mutter, die auf die Kindheit ihrer erwachsenen Tochter mit Tourette zurückblickt.

Die Reise mit Tourette ist oft von Momenten der Hilflosigkeit geprägt; sie kann jedoch zu einem Weg des Wachstums werden, für den Einzelnen und die gesamte Familie. Es geht nicht um Schuld, sondern darum,

Tourette den nötigen Raum im Familienleben einzuräumen. Mit Akzeptanz, Mut und Bereitschaft wird der vermeintlich schwierige Reisebegleiter zu einem vertrauten Gefährten, mit dem man voller Zuversicht weiter in die Zukunft reisen kann.

TicOut als Wegweiser: „Ihr seid nicht allein!“

„Egal, ob Tourette bleibt oder geht, wir können damit umgehen“, so lautet das Fazit einer Familie, die am Elternprogramm von TicOut teilgenommen hat. Dieses speziell für Eltern von Kindern mit Tics und Tourette-Syndrom entwickelte Programm bietet emotionale und pädagogische Unterstützung, die auf der eigenen Familienreise mit Tourette basiert.

Die zentrale Botschaft ist: Ihr seid nicht allein! Viele andere Familien machen ähnliche Erfahrungen mit einem Tourette-Gefährten an ihrer Seite. Das Elternprogramm von TicOut bietet gezielte, authentische und einfühlsame Unterstützung, um diese herausfordernde Zeit gemeinsam zu meistern. Während des Zwölf-Wochen-Programms stehe ich euch zur Seite, um mit euch eure individuelle Route für eure Weiterreise zu gestalten. Dazu erkunden wir die Besonderheiten eures Tourette-Alltags und packen euer „Reisegepäck“ neu. Wir entwickeln Methoden und Strategien, um selbstbewusst und entspannt mit den Tics und dem Tourette-Syndrom umzugehen und zurück zu mehr Leichtigkeit im Familienalltag zu finden. Mitglieder der Tourette-Gesellschaft können dabei auf finanzielle Unterstützung des Vereins zählen.

Lasst uns zusammen neue, individuelle Wege im Umgang mit dem Tourette-Syndrom finden! Darf ich euch dabei unterstützen? ■



*„Es gibt nichts,
wofür man sich
schämen muss.
Es ist immer noch
das wunderbar
einzigartige Kind,
das es von Geburt
an war.“*



Besuche mich online!
www.ticout.de



Schreibe mir eine Nachricht!
info@ticout.de



Finde mich auf Facebook!
<https://www.facebook.com/ticout.zeit/>



Der Name als Programm: „Tourette in my head“ ist auch als Hörbuch erhältlich.

Programm: Tourette in my head

Von Jean-Marc Lorber

Tourette in my head! So lautet der Programm-Titel meines Aufklärungs-Infotainment-Programms. Wieso Tourette in my head? Nun, weil es den Nagel auf den Kopf trifft, und weil es in meiner kurzweiligen Aufklärungsreihe eben genau darum geht. Wie lebt es sich mit Tourette-Syndrom in „my head“ oder, besser wäre es sogar gewesen zu sagen: „TS all through my body“, aber das hätte den Rahmen gesprengt ... wobei: ist TS nicht ohnehin rahmensprengend? Grenzüberschreitend? Überbordend?

Diesen und vielen anderen spannenden Fragen gehe ich mit meinen

Teilnehmer*innen im Programm auf den Grund. Ich erzähle unter anderem natürlich von meinem Werdegang und über den Umgang mit „meinem TS“ – Wie war das in der Schule damals und vor allem wie war es für Angehörige, Freunde und letztlich für mich selbst? Soviel vorweg sei bereits verraten: Es gab immer wieder Schlüsselerlebnisse und Wendepunkte in meinem Leben, die mich mit einem vertrauensvollen Blick in die Zukunft haben gehen lassen.

So war da zum Beispiel das Bestehen meiner Führerscheinprüfung (wenn auch

nicht beim ersten Mal) oder der Anschluss meiner Ausbildung zum Kaufmann im Einzelhandel, Schwerpunkt: Reformhausfachwaren. Dieses Wort ist ebenfalls rahmensprengend. Und was mich bei all diesen Challenges immer begleitet hat und natürlich auch bei meinen Vorträgen nicht fehlen darf, ist: Musik!

Ich hab bereits meine ersten Liedchen geträllert bevor ich die ersten Tics produziert hab. Aber wie kommt man als tourettischer Tausendsassa eigentlich dazu eine Aufklärungsreihe zu starten? Ich denke, in diesem Fall hat mich die Berufung mehr gefunden als ich aktiv danach gesucht habe. Ich war schon immer ein kleines Zirkuspferd, was das Wohlfühlen auf Bühnen anbelangt, und als mich im Jahr 2015 zum ersten Mal die Lebenshilfe anrief, um mich darum zu bitten, doch mal vor einer Gruppe von Absolventinnen und Absolventen des Freiwilligen Sozialen Jahres etwas über mich und mein Neuro-Special zu erzählen, ging mir ganz schön die Düse.

„One eye on Tourette“ mit Micha

Doch glücklicherweise hatte ich meinen treuen Partner Micha dabei, der mich mit vollem Elan unterstützt hat. Nach anfänglichen Startschwierigkeiten schossen die Erklärungen und Berichte nur so aus mir raus und schnell wurde klar: Das muss ich tun! Die Einheiten, in denen mich mein Partner Micha, der seit einem Unfall in früher Kindheit nur ein funktionsfähiges Auge aufweist, begleitet, nennen wir schelmisch „One eye on Tourette“, während mein Einzelprogramm ja so heißt, wie die Überschrift dieses Artikels.

Ich würde mich nach herausfordernden Zeiten (viele Träger können sich aufgrund von Einsparungen die Seminareinheiten nicht mehr leisten) sehr freuen über eine Weiterleitung unseres Angebotes an: Ärztezentren, Kleinkunstabühnen, soziale Trägergesellschaften, Schulen sämtlicher Bereiche sowie alle, die das Thema Tourette und Resilienz interessiert.

Und vielleicht sehen wir uns auch schon bald auf einer unserer deutschlandweit buchbaren Veranstaltungen wieder. Ich freue mich auf Sie. ■

Auf ganz besonderer Saurier-Mission nach Valencia in Spanien

Von Hermann Krämer

Worum mag es wohl in diesem Artikel gehen? Lass mich dich mitnehmen auf eine Reise zu liebenswerten Menschen und Aktivisten im Thema Tourette-Syndrom.

Kennengelernt habe ich Roxana Appolonio Cabrera auf der 16. Konferenz zum Tourette-Syndrom und Tic-Störungen in Varese, Italien. Mit dabei im Juni 2024 waren der ESSTS (European Society for the Study of Tourette Syndrome; essts.org) und TTAG (Tics and Tourette around the Globe; ticsandtourette.org), Referenten, Behandler*innen, Forscher*innen, Aktivisten sowie Vertreter*innen

nationaler Tourette-Gesellschaften. Drei Tage lang hörten wir viele Stunden lang Vorträge über Ticstörungen und das Tourette-Syndrom, dazwischen war in den Pausen Zeit, sich zum Beispiel über die Situation von Tourette-Betroffenen in den jeweiligen Ländern zu unterhalten.

Roxana, die ursprünglich aus Argentinien stammt, lebt in der Region Valencia in Spanien. Sie war von 2019 bis 2021 Präsidentin der Acovastta, einer Tourette-Gruppe für die Region Valencia. Seit der Gründung der Gruppe ist sie „Therapeutische Ko-

ordinatorin“, von Beruf Neuropsychologin und Grundschullehrerin. Wir tauschten uns über viele Tourette-Themen und über die Herausforderungen im Alltag der Betroffenen aus. Die Zielsetzungen sind eigentlich sehr ähnlich: Es geht um die Verbesserung der Kenntnisse über das Tourette-Syndrom in den jeweiligen Bevölkerungen, um das Vermeiden von Ausgrenzung in Schule, Ausbildung, Beruf und Studium und um die Reduzierung der Stigmata.

Irgendwann in den vielen Gesprächen berichtete ich von meinem Engagement in Deutschland und der Mutmachgeschichte für Kinder „Ein Saurier mit Tourette-Syndrom“, die ich geschrieben hatte – die Geschichte des Sauriers Ticco, der auch mit Tics Spaß am Leben hat.

Notwendige Übersetzung in Spanisch

Vielleicht könnte diese kleine Geschichte auch Kinder in Spanien unterstützen, sagte ich, aber dafür müsste der Text erst in die spanische Sprache übersetzt werden und wer soll das machen? Ich versprach, ihr den Text über „Ticco“ den Saurier nach meiner Rückkehr in deutscher Sprache zuzusenden, vielleicht würde sich ja irgendeine Möglichkeit ergeben.

Roxana fand eine Möglichkeit, den deutschen Text mittels KI zu übersetzen und war anscheinend sehr angetan vom Inhalt. Und mit ihr auch die Verantwortlichen der Acovastta und ihre aktuelle Präsidentin Maria Angeles Martín. Die vielen kleinen Schritte und Entwicklungen aufzuzählen ist vielleicht nicht notwendig, also langer Rede, kurzer Sinn: Es kam zur Entscheidung, die Kurzgeschichte „Ein Saurier mit Tourette-Syndrom“ den spanisch sprechenden Kindern





Übergabe der Ticco-Figur durch die Vorsitzenden der spanischen Tourette-Gesellschaft an Herrmann Krämer.

und Interessierten in einer Online-Version kostenlos zur Verfügung zu stellen.

Einziges Hindernis waren noch die Urheberrechte der Illustration der deutschen Ausgabe. In Gemma del'Ou war eine begabte Künstlerin aus der Region Valencia gefunden, die die sympathische Illustration für die spanische Ausgabe realisiert hat. Und wie in der Online-Veröffentlichung zu sehen ist, ist ihr das hervorragend gelungen.

Meine Kontakte und der Austausch mit Roxana und Alberto, einem weiteren Mitglied der Acovastta, waren sehr sympathisch und freundlich. Diese warmherzigen Menschen hatten schnell mein Herz erobert und in mir reifte die Idee, nach Valencia zu reisen. Ich fragte vorsichtig an, ob mein Besuch in Valencia als angenehm und erwünscht eingeschätzt werden könnte. Superglücklich war ich, als ich ein Ja hörte!

„Not-Unterkunft“ am Traumstrand

Am Vorabend meiner Flugreise nach Spanien erhielt ich für das in Valencia gebuchte Appartement eine Absage, aus technischen Gründen. Trotz fieberhafter Suche konnte ich in der Kürze der Zeit keinen adäquaten Ersatz finden. Ich berichtete Roxana und Alberto von meinem Pech. Nachdem einige weitere Stunden vergangen waren und der Abflug immer näher rückte, bot mir Alberto an, die erste Zeit bei ihm in Benicassim nördlich von Valencia zu wohnen. Es wurden acht Tage daraus, der dortige Traumstrand hatte eine magnetische Anziehungskraft, Albertos Fürsorge und Freundlichkeit komplettierten das Ganze zu einem wunderbaren Aufenthalt.

Für den 5. Oktober war ein Treffen mit Acovastta-Mitgliedern geplant. Südlich von Benicassim trafen wir uns vormittags auf dem Freizeitgelände „Parque del Pinar“. Auf einer kleinen Wanderung mit vielen Gesprächen und Smartphone-Übersetzungshelfern besuchten wir zunächst ein Planetarium und dann ging es weiter auf dem „Senda azul“ (Blauer Pfad), einem Palmenweg parallel zum Strand. Nach ungefähr einer Stunde erreichten wir ein großes Restaurant mit einem separaten Bereich für Picknick und Selbstversorger. Dann wurde erst einmal ausgiebig gegessen.

Nach ungefähr einer weiteren Stunde saß ich gemütlich auf einem Stuhl unter einer Palme und immer mehr Acovastta-Mitglieder versammelten sich um mich herum. Die Präsidentin Maria Angeles Martín überreichte mir einen schönen aus Holz gefertigten und schön bemalten Ticco und sprach Folgendes zu mir und zur Gruppe:

*Lieber Hermann,
Liebe Mitglieder von Acovastta,*

Heute ist ein ganz besonderer Tag für unsere Vereinigung, denn wir haben die Ehre, Hermann, einem Erwachsenen mit Tourette-Syndrom, öffentlich für seine unglaubliche Großzügigkeit zu danken.

Hermann, wir danken dir, dass du uns das Copyright deines Buches über Ticco überlassen hast, den charmanten Dinosaurier, der uns lehrt, dass es trotz der Herausforderungen des Tourette-Syndroms auf das Wesentliche ankommt, nämlich das Wesen eines Menschen. Dein Werk, das von Roxana und Mitgliedern unseres Vorstands liebevoll übersetzt wurde, wird ein unschätzbares Instrument sein, um das Bewusstsein für das Tourette-Syndrom zu schärfen und denjenigen eine Stimme zu geben, die wie du jeden Tag damit leben.

Es ist uns eine Ehre, dieses Buch mit der spanischsprachigen Welt zu teilen und damit die dringende benötigte Aufklärungsarbeit fortzusetzen. Vielen Dank, Hermann, für deine Selbstlosigkeit und dafür, dass du uns durch Ticco daran erinnert hast, dass Liebe und Akzeptanz alle Schwierigkeiten überwinden.

Heute überreichen wir dir diese Ticco-Figur als Zeichen unserer Wertschätzung, aber vor allem als Anerkennung für dein großes Herz und die Bedeutung deiner Botschaft. Danke, dass du uns dein Vertrauen

geschenkt hast, damit wir deine Geschichte mit mehr Menschen teilen können.

Das Zusammentreffen mit den liebenswerten Mitgliedern von Acovastta sowie mein Aufenthalt in Valencia und Benicassim vom 27. September bis 7. Oktober 2024 in Spanien gehören zu den unvergesslichen Ereignissen meines Lebens.

DANKSAGUNG

Ich bedanke mich von ganzem Herzen bei Roxana Apollonio Cabrera, Gemma del'Ou Garcia, Teresa Valera Rodrigo, Carmen Jorge Soto und Rosa Ma Oliveira Martínez für Interesse, Realisierung und Illustration.

Möge diese „Mutmachgeschichte“ in der spanischen Version dazu beitragen, vom Tourette-Syndrom betroffene Kinder zu inspirieren für mehr Selbstakzeptanz und ein Ja zum eigenen Leben. ■

INFO

Ein Saurier mit Tourette-Syndrom

Originaltext in deutscher Sprache,
Autor: Hermann Krämer
Mailkontakt: info@tourette-syndrom.de

Herausgeber der Printversion:
Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V.

Die Online-Versionen der deutschen und spanischen Ticco-Ausgabe sind kostenfrei verfügbar auf den Webseiten tourette-syndrom.de und tourette-gesellschaft.de

Die spanische Ticco-Version „Un dinosaurio con síndrome de Tourette“ ist ebenfalls kostenfrei zugänglich auf der Webseite acovastta.org

ACOVASTTA =
Asociación de la Comunitat Valenciana de Síndrome de Tourette y trastornos asociados



„Ticco“ – die Entstehungsgeschichte

Von Hermann Krämer

In den Jahren zwischen 2005 und 2015 betreute ich als Admin ein Internet-Forum für Tourette-Betroffene. Unter den Touretter*innen waren auch einige betroffene Kinder und Jugendliche. Um diese jungen Menschen zu unterhalten und aufzumuntern, begann ich eines Tages kurze Episoden zu schreiben über das Leben des erfundenen Sauriers „Ticco“, der mit dem Tourette-Syndrom lebt!

Nach ungefähr zehn Folgen hatten sich meine jungen Leser an die lustigen Tagesgeschichten gewöhnt und baten um immer neue Folgen. So kamen in einigen Wochen und Monaten viele Beschreibungen aus dem Leben des Sauriers „Ticco“ zusammen. Die geschilderten Ereignisse haben einen realistischen Bezug zum Leben von Kindern und Jugendlichen, die mit der Herausforderung „Tourette-Syndrom“ leben.

Irgendwann war es dann soweit, dass die Geschichte zu einem Ende gekommen war. Die Tourette-Gesellschaft Deutschland erfuhr davon und trat einige Zeit später an mich heran und fragte, ob ich mir vorstellen könne, die einzelnen Episoden zu einer Geschichte zusammenzufassen.

Nach einigem Nachdenken willigte ich ein und seit 2007 ist die Mutmachgeschichte „Ein Saurier mit Tourette-Syndrom“ als kleines Büchlein mit Illustrationen erhältlich und von der TGD zu beziehen. Auch als Free-PDF-Download steht es im Internet zur Verfügung.

Interesse? – Rubrik „Infomaterial“ auf der Website tourette-gesellschaft.de. ■

Internationales Erasmus+ Tourette Camp – Mach' doch nächstes Mal mit!

Von Svetlana Nikolov-Drenovski

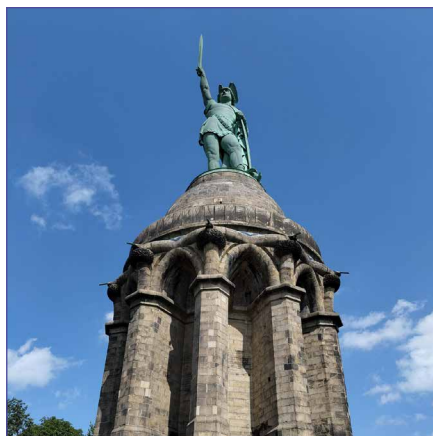
Bereits zum dritten Mal waren wir Teil des vom europäischen Erasmus+ Programms mitfinanzierten Internationalen Tourette Camps. In unserer vorletzten Ausgabe berichteten wir schon vom Camp in Finnland, in der letzten Ausgabe vom Camp in Norwegen und, da das Camp quasi die Runde bei den teilnehmenden Ländern machen soll, hatten wir uns bereit erklärt, dass nun Deutschland das gastgebende Land sein würde.

Wir fanden in Detmold (Nordrhein-Westfalen) eine tolle Jugendherberge, die unsere Bedingungen erfüllte: sehr ruhig gelegen, trotzdem genügend Möglichkeiten für Aktivitäten, unsere insgesamt 36-köpfige Gruppe quasi als einzige Gäste, auch mittags gekochtes Essen und die Zimmer hatten nebenbei auch noch einen wirklich guten Standard. Eine ganze Woche verbrachten wir als Gruppe gemeinsam dort.

Die Teilnehmenden sind immer junge Tourette-Betroffene zwischen 18 und 30 Jahren und zusätzlich noch die Gruppenleiterinnen und -leiter für jedes Land. Diese mussten nicht unbedingt selbst von Tourette betroffen sein (waren es aber in einigen Fällen) und durften auch älter sein. Es ging wieder darum, sich mit anderen Betroffenen auszutauschen, zusammen Zeit zu verbringen und gemeinsame Erlebnisse zu haben.

Viele Ausflüge und Workshops

Die angebotenen Aktivitäten waren zum Beispiel: Besuch des Hermannsdenkmals, Besuch einer Greifvogel-Flugshow, ein Nachmittag in einem tollen Kletterpark, ein Beauty-Workshop, eine Wanderung, verschiedene Bastel-Workshops und Diskussions- oder Austauschrunden, in denen sehr bewegende und beeindruckende Gespräche



Das imposante Hermannsdenkmal.

zustande kamen. Natürlich war es keine Pflicht, an allen Angeboten teilzunehmen, es gilt bei diesen Camps immer das Motto: alles kann, nichts muss!

Natürlich gab es zwischendurch auch immer genügend Freizeit zum alleinigen oder gemeinsamen Chillen, Spielen oder Shoppen. Es ist besonders großartig, dass man mal das Gefühl genießen kann, endlich mal nicht die oder der Einzige mit Tourette zu sein, frei ticken zu können, ohne komisch angeguckt zu werden, sich durch das gemeinsame Handicap verbunden und entspannt zu fühlen. Tolle Freundschaften entstehen dabei immer und man ist über Chatgruppen auch danach noch weiterhin in Kontakt miteinander.

Da dieses Camp vom Erasmus+ Programm mitfinanziert und von unserer Tourette Gesellschaft bezuschusst ist, ist die Fahrt, die Unterkunft und einfach die gesamte Teilnahme für Mitglieder unseres Vereins absolut kostenlos. Es war jedenfalls auch dieses Jahr – wie immer – für wirklich ausnahmslos ALLE ein einmaliges und wertvolles Erlebnis!

Umso mehr ist es total schade, dass sich gerade die deutschen Tourette-Betroffenen immer recht schwertun, sich zu diesem Camp anzumelden. In den anderen teilnehmenden Ländern ist man da viel offener und eher bereit, sich darauf einzulassen. Jedenfalls war es so, dass es in den anderen Ländern für die Anmeldung sogar schon Wartelisten gab und in Deutschland hatten wir immer Schwierigkeiten, unsere zur Verfügung stehenden Plätze überhaupt voll zu bekommen.

Dabei wollten jedes Mal immer alle neu Teilnehmenden liebend gern beim nächsten Mal wieder dabei sein, weil sie es so toll fanden! Wir schauen grundsätzlich, dass in den Gruppen immer eine gute Mischung aus „Wiederholungstätern“ und Neuzugängen entsteht.

Wenn du jetzt neugierig geworden bist und eventuell Lust bekommen hast, beim nächsten Camp mitzumachen, dann kannst du dich gern jetzt schon – erst einmal unverbindlich – als grundsätzlich interessiert per Mail bei uns melden unter vorstand2@tourette-gesellschaft.de

Nächstes Camp: Niederlande

Das nächste Camp wird übrigens in den Niederlanden stattfinden und auch wieder etwa im August. Das genaue Datum und weitere Einzelheiten werden ab Anfang 2025 auf unserer Website tourette-gesellschaft.de einsehbar sein. Also: traut euch, ihr werdet es – versprochen! – nicht bereuen.

Auf den nächsten Seiten folgen noch ein paar Fotos und Berichte von Teilnehmenden vom diesjährigen Camp und auch ein paar Gedichte, die, inspiriert von den tollen und eindrücklichen Erfahrungen, gegen Ende des Camps verfasst worden waren. Viel Spaß beim Lesen!



Wanderung in der schönen Natur.



Herausforderung und Spaß im Kletterpark.

Bericht von Luniz Patzelt

Ich war im August 2024 im Tourette-Camp in Detmold und möchte hier von meiner Erfahrung berichten: Angefangen hat alles am Montag, 5. August. Da bin ich in Detmold angekommen. Nach der Ankunft in der Jugendherberge habe ich direkt erstmal alle Sachen ausgepackt und dann haben wir den restlichen Nachmittag genutzt, um uns alle gegenseitig kennenzulernen. Da einige auch aus Finnland, den Niederlanden und Norwegen kamen, hatten wir alle ein paar Sprachbarrieren, aber das ging eigentlich nach ein paar Tagen dann komplett weg.

Am nächsten Tag haben wir den Vormittag genutzt, um die Stadt Detmold zu erkunden. Am Nachmittag sind wir mit dem Bus losgefahren zum Hermannsdenkmal im Teutoburger Wald. Dort haben wir eine Führung zum Denkmal bekommen und uns wurde alles erklärt. Am Mittwoch, 7. August, haben wir dann eine Flugshow gesehen, mit Adlern und anderen Raubvögeln (zum Beispiel Falken und Geier). Leider musste die Flugshow dann kurz vor Ende abgebrochen

werden, weil es anfang sehr stark zu regnen. Trotzdem war es sehr schön und es war beeindruckend, die Vögel so aus der Nähe zu sehen. Und der Trainer erklärte viel über die Vögel, sodass man auch einiges über sie erfahren hat.

Der Donnerstag war dann ein sehr ruhiger Tag mit relativ viel Freizeit, einige waren in der Stadt shoppen, andere blieben in der Herberge und unterhielten sich oder spielten und wieder andere gingen zusammen spazieren. Am Freitag waren wir dann in einem Kletterpark. Das war in einem kleinen Waldstück neben dem Hermannsdenkmal.

Einige Parcours waren ganz schön hoch

Der Kletterpark war ziemlich groß und sehr abwechslungsreich aufgebaut. Einige Parcours waren ganz schön hoch in den Bäumen, aber wir hatten eine gründliche Einweisung bekommen und man ist ja gut gesichert. Es war cool, sich zu trauen und hinterher zu sehen, dass man es geschafft hat und dass man dabei Spaß hatte. Nur schade, dass es leider auch dem Tag stark geregnet

hat und wir leider am Ende nicht so lange geklettert sind, wie wir eigentlich wollten.

Am Samstag war dann der letzte volle Tag. Es gab noch ein paar Aktivitäten und Workshops, bei denen man mitmachen konnte, aber nicht musste, zum Beispiel ein Musikworkshop oder Sport oder eine gemeinsame Gesprächsrunde. Am Abend gab es dann noch eine Abschlussrunde, wo jeder für jeden ein Kärtchen mit irgendwelchen netten Worten geschrieben hat.

Am Sonntag, 11. August, sind wir dann alle am Vormittag abgereist, einige ja sogar relativ weit in ihre Heimatländer. Alle waren auch ein bisschen traurig, dass die Woche schon zu Ende war, denn man hatte Spaß, hat sich kennengelernt und sich über sein Leben mit Tourette miteinander ausgetauscht und es tat vielen gut, zu sehen, dass es auch anderen so geht und sie nicht allein sind. Wir waren eigentlich die meiste Zeit in der Gruppe – oder in kleineren Gruppen – zusammen, wodurch ich sehr viele neue und sehr sympathische Leute kennenlernen durfte. Hat Spaß gemacht und würde ich wieder machen. ■

Gedichte

One week

4 days
4 days of my life that I'm glad I can't get back
4 days that made my life a lot less pitch black
4 days with people who are the meaning of green flag

3 days
3 days left of something that's worth more than gold
3 days of something that will never grow old
3 days with people who made me feel whole

And 1 whole week I will always store in my memories

► *Maria, Finland*

Eine Woche

4 Tage
4 Tage meines Lebens, die ich froh bin, nicht mehr zurückbekommen zu können
4 Tage, die mein Leben viel weniger rabenschwarz sein ließen
4 Tage mit Menschen, die der Inbegriff von grüner Flagge sind

3 Tage
3 Tage sind noch übrig von etwas, das mehr wert ist als Gold
3 Tage von etwas, das nie vergehen wird
3 Tage mit Menschen, bei denen ich mich vollständig fühlte

Und 1 ganze Woche, die ich für immer in meinen Erinnerungen wahren werde

► *Maria, Finnland*



Verschiedene Tiere im „Vogelpark“.



Gravur-Workshop mit Holzbrennkolben.

Choices in Life

When to set boundaries and let habits go
When to ask for help and when to refuse
When to walk away or when to join
When to laugh or when to cry
When to jump or when to duck
When to open doors or close them
When to smile or be mad
When to hold or to let go
When to look back or look forward

In times of need we all get closer
In times of need we become human
In times of need we share a story
In times of need we allow emotions
In times of need we're each other's support

Everyone has their own journey
Be proud of yours

► *Aylo, Netherlands*

Entscheidungen im Leben

Wann Grenzen setzen und Gewohnheiten über Bord werfen
Wann um Hilfe bitten und wann sie ausschlagen
Wann sich zurückziehen oder wann sich anschließen
Wann lachen oder wann weinen
Wann aufspringen oder wann wegducken
Wann Türen öffnen oder wann sie schließen
Wann lächeln oder wann wütend sein
Wann festhalten oder wann loslassen
Wann zurückschauen oder nach vorne schauen

In Zeiten der Not rücken wir alle näher
In Zeiten der Not werden wir menschlich
In Zeiten der Not teilen wir eine Geschichte
In Zeiten der Not lassen wir Gefühle zu
In Zeiten der Not sind wir uns gegenseitig eine Stütze

Jeder hat seinen eigenen Weg
Sei stolz auf deinen

► *Aylo, Niederlande*

We are strong

We are strong
We are brave
Together we are unstoppable
We don't let anything or anyone define us
We choose our own paths
And carry ourselves proudly
Without shame
No matter if we are near or far apart
We can always find a friend in these hearts

► *Pekka, Finland*

Wir sind stark

Wir sind stark
Wir sind mutig
Zusammen sind wir nicht aufzuhalten
Wir lassen uns durch nichts und niemanden definieren
Wir wählen unsere eigenen Wege
Und wir gehen aufrecht mit Stolz
Ohne Scham
Ganz gleich, ob wir nah oder weit weg sind
Wir können immer Freunde in diesen Herzen finden

► *Pekka, Finnland*

Kommentar

Von Nadine Körber

Das Tourette Camp war wirklich so eine wunderschöne Erfahrung! Ich war das erste mal dabei. Ganz besonders hat mir gefallen, dass man einfach so sein konnte, wie man eben ist! Und sich nicht rechtfertigen musste, dass man halt eben gerade Tics hat oder dumm angeschaut wurde. Nein, ganz

im Gegenteil: wir lachten ganz herzlich zusammen über unsere Tics – nicht übereinander, sondern miteinander. Mir kamen so viele Tränen, weil ich von so lieben Menschen umgeben war, die einfach alle so waren wie ich. Das Tourette Camp hat mir so viel gezeigt und mitgegeben, ich konnte von so

inspirierenden Menschen mir Rat einholen. Und es waren auch sehr tiefe und intime Gespräche dabei, die ich niemals vergessen werde! Die Aktivitäten waren auch super cool, im Team hat man sich viel stärker gefühlt als alleine. Ich freue mich schon sehr auf das Camp im nächsten Jahr!



Die diesjährige internationale Truppe des Tourette Camps.

Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie aktiv unsere Arbeit.

Als Mitglied der Tourette-Gesellschaft Deutschland e.V. erhalten Sie regelmäßig die neuesten Informationen rund um das Tourette Syndrom und außerdem unsere jährliche Zeitschrift „Tourette Aktuell“. Durch Ihre Mitgliedschaft unterstützen Sie außerdem unsere Tätigkeit: Wir leisten einen Beitrag für die Forschung, etwa durch Infos und Aufrufe zur Teilnahme an Studien. Wir fördern (auch finanziell) für unsere Mitglieder die Teilnahme an diversen Aktivitäten, zum Beispiel Tourette Camps, pferdegestützte Trainings,

das Tic Out-Coaching und andere. Wir nehmen an wissenschaftlichen/ärztlichen Kongressen teil und betreiben die so wichtige Öffentlichkeitsarbeit, indem wir auf Messen präsent sind, Info-Vorträge halten und bei TV-Beiträgen und Reportagen beraten. Wenn Sie Mitglied werden, erhalten Sie zur Begrüßung ein kleines Paket mit verschiedenen Informationsmaterialien. Das Antragsformular für eine Mitgliedschaft in der Tourette-Gesellschaft finden Sie auf unserer Webseite im Bereich „Über uns / Mitgliedschaft“.

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

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.

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:



CARTOON

