



Leitlinien für den Umgang mit den Medien als Person mit Tourette-Syndrom

Diese Leitlinien sind nicht als umfassend oder verbindlich gedacht, sondern sollen Menschen mit Tourette-Syndrom (TS), die eine Beteiligung an einer Medienberichterstattung in Erwägung ziehen, einige Anregungen geben. Es wird davon ausgegangen, dass es sich dabei um Fernseh- oder Filmbeiträge handelt, es können aber auch andere Arten von Medien sein, z. B. Radio, Zeitschriften- oder Zeitungsartikel. Die Leitlinien behandeln eine Vielzahl von Themen, die aus Interviews mit Menschen mit TS und ihren Familien, die Erfahrungen mit den Medien gemacht haben, ausgewählt wurden. Die allgemeine Botschaft der befragten Personen ist, dass je nach Art des Programms/der Medienbeteiligung und ihrer Erfahrungen während und nach den Dreharbeiten oder der Veröffentlichung eines Zeitschriftenartikels, dies eine angenehme und hilfreiche Aktivität sein kann, um das Bewusstsein dafür zu schärfen, wie es ist, mit TS zu leben. Diese Richtlinien basieren auf Menschen mit TS, die von Medien- oder Produktionsfirmen angesprochen werden, die sie um ihre Beteiligung bitten. Die Richtlinien haben die Form von Vorschlägen oder Fragen, die Sie sich selbst und vielleicht dem Medien-/Produktionsunternehmen stellen sollten, bevor Sie sich auf das Projekt einlassen.

1. Woran Sie bei der Vorbereitung eines Medienauftritts denken sollten.

2. Tipps, Informationen und Ratschläge

- Vorgehensweise des Journalisten/Filmemachers
- Dreharbeiten/Interviews

- Ihre Anforderungen
- Redaktionelle Kontrolle
- Freigabe und Nachbereitung der Veröffentlichung
- Öffentliche Reaktion

3. Abschnitt Fragen an sich selbst

- Ihre Motivation
- Denken Sie an Ihre Familie und Freunde
- Vergnügen

Was Sie bei der Vorbereitung auf einen Medienauftritt beachten sollten

- Sie sollten herausfinden, für welche Art von Sendung Sie angefragt werden. Z. B. eine Nachrichtensendung, eine Dokumentation, ein persönliches Interview, eine Reality-TV- oder Unterhaltungssendung.
- Es ist wichtig, die Referenzen der Produktionsfirma zu prüfen (haben sie beispielsweise die Genehmigung einer Selbsthilfeorganisation von Tourette-Syndrom-Patienten erhalten), welche Art von Sendungen haben sie bereits gemacht?
- Fragen Sie die Medien-/Produktionsfirma nach ihrem "Ansatz" und ihrer Motivation, sich mit diesem Thema zu befassen. Vergewissern Sie sich, dass Sie sich damit wohlfühlen. Durch solche Fragen können Sie vermitteln, wie wichtig es Ihnen ist, dass Ihre Beteiligung zu einer respektvollen Darstellung führt.
- Stellen Sie Fragen dazu, was die Medien/Produktionsfirma über TS weiß. Es ist immer ein gutes Zeichen, wenn die Produzenten recherchiert haben, denn es zeigt, dass sie offen dafür sind, zu verstehen, welche potenziellen Herausforderungen es für die Person mit TS während der Dreharbeiten geben könnte.
- Erörtern Sie die Erwartungen und Beweggründe der Medien-/Produktionsfirma - suchen sie jemanden mit bestimmten (sensationellen, sozial störenden) Tics (z. B. Koprovalie) oder wollen sie jemanden mit TS in bestimmten Situationen filmen. Vielleicht möchten Sie mehr Details darüber erfahren, ob man Sie bei bestimmten Aktivitäten filmen will und ob Sie dabei eine Wahl haben?
- Vielleicht möchten Sie herausfinden, ob der Medienbeitrag, an dem Sie mitwirken sollen, als "inspirierend" vermarktet wird. In letzter Zeit gibt es in der Behindertengemeinschaft einen Trend, der sich gegen die Darstellung behinderter Menschen wendet, die Mitleid brauchen, Widrigkeiten überwinden (auch wenn sie einfach nur ihren Alltag leben) und als inspirierend dargestellt werden. Sie sollten sich also überlegen, was Sie davon halten (es gibt ein großartiges Video zu diesem Thema, Stella Young bei TEDx Sydney 2014 https://www.youtube.com/watch?v=SxrS7-l_sMQ).

- Fragen Sie sie, wie viele andere Menschen mit TS sie bisher angesprochen haben, und wenn möglich, fragen Sie nach den Gründen, warum andere mit TS sich gegen eine Teilnahme entschieden haben.
- Stellen Sie viele Fragen und bitten Sie um schriftliche Vorschläge, damit Sie genau verstehen, worauf Sie sich einlassen, z. B. worum es in der Geschichte geht, wer das Publikum ist und wo das Endprodukt gezeigt werden wird.
- Vielleicht möchten Sie auch fragen, wo die Dreharbeiten stattfinden werden? Werden sie in Ihren persönlichen Räumen wie zu Hause oder am Arbeitsplatz oder an öffentlichen Plätzen stattfinden? Oder werden Sie "rund um die Uhr" - 24/7 gefilmt?
- Fragen Sie, wie viele Stunden die Dreharbeiten voraussichtlich dauern werden/welcher Zeitaufwand damit verbunden ist. Wenn die Dreharbeiten eine Freistellung von der Arbeit/einen Jahresurlaub erfordern, sollten Sie fragen, ob Sie eine finanzielle Entschädigung erhalten?
- Wenn Sie für Ihre Mitarbeit nicht bezahlt werden, können Sie fragen, ob das Medien-/Produktionsunternehmen stattdessen eine Spende an eine Tourette-Syndrom-Patientenorganisation in Betracht ziehen würde.
- Es kann sein, dass Ihnen ein Vertrag als Teil Ihres Engagements angeboten wird oder auch nicht. Wenn dies der Fall ist, sollten Sie ihn sorgfältig lesen, bevor Sie sich verpflichten, und Freunde, Familienangehörige, medizinisches Fachpersonal und TS-Patientenverbände um Rat fragen.
- Vergewissern Sie sich, welche Verpflichtungen Sie in dem Vertrag eingegangen sind. Vielleicht möchten Sie Vorschläge machen, z. B. eine Klausel einfügen, die es Ihnen ermöglicht, die Produktion zu verlassen, wenn sie sich als zu stressig erweist und/oder wenn die Vereinbarungen oder Absprachen nicht eingehalten werden.

Tipps, Informationen und Ratschläge

Vorgehensweise von Journalisten/Filmemachern

- Wenn Sie angesprochen werden, ist es ratsam, vorsichtig zu sein, diese Richtlinien anzuwenden und sich selbst die Fragen zu stellen. Was wie eine gute Idee aussieht, kann sich als negative Erfahrung herausstellen.
- Akzeptieren Sie, dass Ihre Ziele vielleicht nicht die gleichen sind wie die der Produzenten, und dass es in Ordnung ist, deren Angebot abzulehnen.
- Vielleicht sollten Sie, wie es heutzutage viele Menschen tun, in Erwägung ziehen, selbst oder zusammen mit anderen, z. B. einer Vereinigung von Tourette-Syndrom-Patienten, ein Video/eine Kampagne zu drehen, das/die weniger sensationsheischend ist und mehr der Bewusstseinsbildung und dem Verständnis dient.

- Machen Sie klar, wie und wann Sie kontaktiert werden können. Manche Menschen finden es vielleicht sinnvoll, den Stress zu reduzieren, indem sie per E-Mail statt telefonisch kontaktiert werden oder einen Zeitpunkt vereinbaren, zu dem sie einen Anruf von Medien- oder Produktionsunternehmen erhalten.

Filmaufnahmen/Interviews

Als Teil Ihrer Informationsbeschaffung und Vorbereitung sollten Sie Fragen zu den Filmaufnahmen/Aufnahmen/Interviews stellen, an denen Sie beteiligt sein werden. Hier sind einige Beispiele für Fragen oder Themen, die Sie berücksichtigen sollten:

- Fragen Sie, welche Schritte oder Vorbereitungen, wenn überhaupt, vor den eigentlichen Dreharbeiten/Aufnahmen stattfinden werden.
- Fragen Sie, ob das Medien-/Produktionsunternehmen/Filmteam Erfahrung in der Arbeit mit neurodiversen Menschen hat?
- Fragen Sie nach einem Plan, was vor, während und nach den Dreharbeiten/Interviews passieren wird, um den Stress durch unangekündigte Anrufe und zusätzliche Anforderungen zu reduzieren.
- Achten Sie auf mögliche Probleme, die während der Dreharbeiten auftreten könnten (denken Sie voraus und überlegen Sie, wie Sie durch Müdigkeit, Begleiterkrankungen usw. beeinträchtigt werden könnten), und stellen Sie einen Plan auf, wie Sie in solchen Fällen vorgehen können, und stimmen Sie diesen im Voraus mit der Produktionsfirma ab.
- Sie können sich überlegen, ob Sie vor Auftritten/Filmen/Interviews ein Informationsblatt über Ihre besonderen Bedürfnisse erstellen, das Sie mit der Produktionsfirma teilen.
- Akzeptieren Sie, dass ein Medien-/Produktionsunternehmen manchmal so arbeitet, dass es keine feste Vorstellung davon hat, was während der Dreharbeiten passiert - Sie müssen sich damit abfinden oder darum bitten, dass die Dreharbeiten im Voraus besser strukturiert werden.
- Seien Sie vorsichtig, wenn jemand von einer Medien-/Produktionsfirma versucht, Sie davon zu überzeugen, sich zu engagieren, und davon spricht, dass "Sie sich durch das Erzählen Ihrer eigenen Geschichte gestärkt fühlen", dass "dies Ihre Chance ist" usw. Dies ist Ihr Leben, und nächste Woche werden diese Produzenten, egal wie gut sie es meinen, über ein anderes Thema mit einer anderen Gruppe von Menschen berichten. Sie sind ihnen nichts schuldig, und Sie sind auch nicht dafür verantwortlich, die Öffentlichkeit aufzuklären.
- Ein wichtiger Punkt, den Sie betonen sollten, ist, dass es sich um Ihre Lebenserfahrung handelt und dass keine Person für alle Menschen mit Tourette-Syndrom repräsentativ ist. Seien Sie vorsichtig mit Fragen, die Ihnen gestellt würden und die Sie zwingen würden, im Namen aller Menschen mit Tourette-Syndrom zu sprechen oder allgemeine, pauschale Aussagen zu machen, wie zum Beispiel "Menschen mit TS haben immer...".

Ihre Anforderungen

- Seien Sie sich darüber im Klaren, dass Dreharbeiten oft mit langen Arbeitszeiten und körperlicher Anstrengung verbunden sind. Je nach Art des Programms kann es vorkommen, dass "Szenen" wiederholt oder Dinge immer wieder gefilmt werden müssen, bis der Regisseur/die Medien-/Produktionsfirma die gewünschten Ergebnisse erzielt.
- Verlangen Sie einen Zeitplan für die Dreharbeiten - Stunden, Drehort usw. Bei Dreharbeiten kann es zu Wartezeiten kommen. Gibt es während der Dreharbeiten einen Ort, an dem Sie Snacks und Getränke zu sich nehmen und sich entspannen können (nicht nur für die Teilnehmer, sondern auch für die Betreuer, falls welche anwesend sind). Überlegen Sie sich, welche Dinge Ihnen während der Dreharbeiten helfen könnten.
- Sagen Sie dem Medien-/Produktionsunternehmen/Crew, was Sie gerne tun und was Sie nicht möchten. Vergewissern Sie sich vor den Dreharbeiten, dass alle Ihre Wünsche bekannt sind.
- Vielleicht möchten Sie Ihre Wünsche vorher in einer Vereinbarung/einem Vertrag schriftlich festhalten.
- Erkundigen Sie sich, ob vor, während und nach der Produktion ein Psychologe hinzugezogen wird.
- Scheuen Sie sich nicht, während der Dreharbeiten um Pausen zu bitten oder mitzuteilen, wenn Sie mit einem Aspekt der Dreharbeiten nicht zufrieden sind.
- Die Crew mag unglaublich freundlich sein, aber letzten Endes ist es ihr Job, diesen Film/dieses Interview/diese Radiosendung zu machen, und sie werden dafür bezahlt, also gibt es einen zusätzlichen Anreiz für sie.
- Film- und Fernsehteams haben ein Budget, sie haben Fristen, sie haben eine Vision, und Sie müssen wissen und realistisch sein, ob diese Vision mit Ihrer übereinstimmt. Vor allem, wenn Sie nicht bezahlt werden, sollten Sie nicht das Gefühl haben, dass Sie Dinge tun müssen, die Ihnen unangenehm sind, oder das tun müssen, was man von Ihnen für das Projekt erwartet, nur um ihnen zu gefallen oder um höflich zu sein.
- Achten Sie darauf, dass Sie nur das Filmen und darüber sprechen, worüber Sie gerne sprechen. Vielleicht möchten Sie das Team auch fragen oder mit ihm besprechen, ob Sie etwas in das Programm aufnehmen können, in dem Sie beschreiben oder erklären, wie die Öffentlichkeit besser auf Menschen mit TS reagieren kann. Es geht also nicht nur darum zu zeigen, wie es ist, TS zu haben, sondern auch darum, wie kleine Änderungen im Verhalten der Menschen einen großen Unterschied machen können, um die Stigmatisierung zu verringern.
- Wenn Sie sich wohl fühlen, könnten Sie darum bitten, dass am Ende des Programms ein Hinweis auf die Tourette-Syndrom-Patientenorganisationen gegeben wird, damit die Menschen weitere Informationen erhalten können.

Je nach Inhalt des Programms könnten auch Hinweise auf Wohltätigkeitsorganisationen für psychische Gesundheit gegeben werden.

Redaktionelle Kontrolle

- Bevor Sie sich auf ein Projekt festlegen, können Sie nach dem redaktionellen Inhalt fragen.
- Sie können fragen, ob Sie den redaktionellen Teil vor dem Sendetermin und vor der Ausstrahlung der Geschichte oder vor dem Druck des Artikels sehen können, und dies vorher schriftlich festhalten, wenn es etwas ist, das Sie für das Projekt benötigen.
- Sie können fragen, wie der Titel lauten wird. Manchmal konzentrieren sich die Titel von Fernsehsendungen auf einen sensationellen Aspekt von TS oder auf einen Aspekt wie Fluchen - das mag Ihnen nicht gefallen und es kann hilfreich sein, dies im Voraus zu wissen.
- Fragen Sie nach und seien Sie sich bewusst, dass es lange dauern kann, bis die Sendung, an der Sie mitgewirkt haben, ausgestrahlt oder die Geschichte gedruckt wird.
- Fragen Sie sich, ob Sie damit einverstanden sind, dass das Ergebnis der Sendung/Medienbeteiligung "ewig" im Umlauf ist, online zur Verfügung gestellt wird und in Zukunft wiederholt werden kann, ohne dass Sie darüber informiert werden.

Freigabe und Nachbereitung der Freigabe

Öffentliche Reaktion

Was die Reaktionen der Öffentlichkeit auf Ihren Medienauftritt angeht, sollten Sie sich darüber im Klaren sein, dass nicht jeder Sie mögen oder Ihnen glauben wird und dass Sie es nicht jedem recht machen können.

- Seien Sie sich bewusst, dass die Beteiligung buchstäblich "15 Minuten Ruhm" bedeutet - nichts wird sich ändern, Sie müssen immer noch den Abwasch machen und zur Arbeit gehen.....womöglich nur unter größerer öffentlicher Beobachtung.
- Fragen Sie sich, ob Sie und Ihre Familie mit der Negativität einer Medienerfahrung umgehen bzw. diese ignorieren, weiterleben oder sich davon erholen können.
- Fragen Sie sich, ob Sie und Ihre Familie damit einverstanden sind, dass Sie nicht nur kurzzeitig, sondern auch längerfristig von den Medien wahrgenommen werden können.
- Wenn es sich bei Ihrer Medienbeteiligung um eine Fernsehsendung oder einen Film handelt, kann es zu einer weiteren Berichterstattung in den Zeitungen kommen; bei einigen Publikationen sind "Clickbait"-Titel üblich. Ihre Erfahrungen und Ihre Geschichte können in einem stumpfen oder groben Einzeiler zusammengefasst werden.

Fragen an sich selbst

Ihre Motivation

- Fragen Sie sich, warum Sie sich engagieren wollen.
- Eine wichtige Überlegung ist, ob der Medienauftritt etwas ist, das für Sie als Person mit TS gut wäre. Überlegen Sie auch, welche Auswirkungen Ihr Auftritt im Fernsehen auf Freunde, Familie, Kollegen usw. haben könnte, ob diese vielleicht verärgert sind oder Ihre Teilnahme nicht unterstützen. Sie sollten diese Frage auch mit Ihrem Arzt, Hausarzt oder Therapeuten besprechen und natürlich eine Tourette-Syndrom-Patientenvereinigung um Rat fragen. Dort kann man Sie vielleicht mit anderen TS-Betroffenen in Kontakt bringen, die in den Medien mitgewirkt haben.
- Machen Sie sich klar, welche Botschaft Sie vermitteln wollen, und vergewissern Sie sich, dass die Medien-/Produktionsfirma mit dieser Auffassung einverstanden ist. Wenn das nicht der Fall ist, ist das Projekt vielleicht nicht das Richtige für Sie. Halten Sie sich an Ihre eigenen Werte und vergewissern Sie sich, dass Sie sich mit dem, was geplant ist, von Anfang an wohl fühlen.
- Ein wichtiger Ratschlag lautet: Teilen Sie keine Dinge, die Sie nicht teilen wollen.
- Machen Sie sich klar, was Sie der Öffentlichkeit zeigen wollen. Ist es die tägliche Realität und der Kampf mit TS, da nicht viele Menschen wissen, wie es ist, mit TS zu leben, oder wie Sie gelernt haben, mit TS zu leben, trotz der zusätzlichen Herausforderungen, die Sie deswegen bewältigen mussten?
- Lassen Sie sich von den Medien/dem Produktionsteam oder anderen Personen nicht unter Druck setzen, Aktivitäten durchzuführen oder TS während der Dreharbeiten/Interviews auf eine bestimmte Weise darzustellen. Wenn Sie sich unter Druck gesetzt fühlen, ist es vielleicht an der Zeit, eine Pause einzulegen, einen Schritt zurückzutreten und jemanden darauf aufmerksam zu machen, dass Sie sich unwohl fühlen.
- Managen Sie Ihre Erwartungen an die Teilnahme: Versuchen Sie nicht, für alle Menschen mit Tourette-Syndrom zu sprechen, sprechen Sie nur für sich selbst und glauben Sie nicht, dass Sie durch Ihre Teilnahme an diesem Programm die Welt verändern können oder müssen.
- Fragen Sie sich, ob dies der "richtige Zeitpunkt" in Ihrem Leben ist, um sich zu engagieren - vielleicht haben Sie bereits Stress durch andere Ereignisse in Ihrem Leben?
- Denken Sie an Ihre Familie und Freunde
- Es ist wichtig, dass Sie sich von Anfang an Fragen stellen, die Ihnen bei der Entscheidung helfen, ob Sie und Ihre Familie an einem Medienprojekt beteiligt werden wollen, für das Sie angefragt werden.
- Je nach Kontext und Art der Medienbeteiligung kann die Mitwirkung an einer Fernsehsendung ein unglaublicher Eingriff in Ihr Leben und das

Ihrer Familie sein. Sie sollten sich gut überlegen, ob Sie sich wohl dabei fühlen, (Teile) Ihres Privatlebens im Fernsehen zu zeigen.

- Einige Film-/Fernsehsender möchten möglicherweise Ihr Privatleben in Aktion sehen, also müssen Sie prüfen, ob Ihre Freunde und Familie damit einverstanden sind. Dies ist besonders wichtig, wenn Sie andere Menschen mit TS, Kinder oder anderweitig schutzbedürftige Personen einbeziehen würden; Personen, die möglicherweise nicht in der Lage sind, die Folgen eines Auftritts in den Medien vollständig zu verstehen, oder die mit negativen oder spöttischen öffentlichen Meinungen rechnen müssen.
- Überlegen Sie, ob Sie darauf vorbereitet sind und über die nötige Belastbarkeit verfügen, um mit den Medien und dem öffentlichen Interesse umzugehen. Könnte es nach der Ausstrahlung der Fernsehsendung zu Kritik, Spott oder Beschimpfungen kommen?
- Fragen Sie sich, ob Sie (und Ihre Familie) mit harschen Urteilen, insbesondere in den sozialen Medien, umgehen können und wie Sie damit umgehen würden, wenn überhaupt.
- Haben Sie ein starkes Unterstützungsnetzwerk aus Familie und Freunden, das für Sie da sein kann, vielleicht um Ihnen zu helfen, mit den negativen Folgen umzugehen?
- Haben Sie Zugang zu psychologischer Unterstützung, entweder durch Ihre eigene medizinische Fachkraft oder durch das Medien-/Produktionsunternehmen?
- Erkundigen Sie sich bei der Medien-/Produktionsfirma nach der Nachsorge/Unterstützung, falls es schwierig werden sollte, die Situation zu bewältigen.

Vergnügen

Der Grund für diese Leitlinien liegt in den vielen Jahren, in denen ich Menschen mit Tourette-Syndrom und ihren Erfahrungen mit den Medien zugehört habe. Wenn Sie sich dazu entschließen, an einer Fernsehsendung oder Ähnlichem mitzuwirken, kann das eine positive und lebensbejahende Erfahrung sein. Es kann Spaß machen und aufregend sein, und es kann eine Gelegenheit sein, zu zeigen, wie wunderbar Menschen mit TS sind. Der Leitfaden soll jemanden dazu befähigen, dem Produktionsteam, den Autoren und/oder Regisseuren einige Fragen darüber zu stellen, wie sie TS sehen. Sagen Sie ihnen auch, warum Sie dies tun, z. B. um der Öffentlichkeit zu helfen, Menschen mit TS besser zu verstehen und ihnen gegenüber empathisch zu sein. Indem Sie dies besprechen und um die Zusicherung bitten, dass es sich nicht nur um einen lustigen Gag oder um einen Unterhaltungseffekt handelt (es sei denn, Sie sind damit einverstanden!), werden Sie hoffentlich zu einem für Sie zufriedenstellenden und angenehmen Ergebnis kommen. Wenn Sie sich nach der Lektüre dieser Leitlinien und nach Gesprächen mit Freunden und Verwandten nicht sicher sind, ob Sie sich auf die Medienbeteiligung einlassen

wollen, sollten Sie vielleicht darüber nachdenken, sich zurückzuziehen oder nein zu sagen, denn es wird in Zukunft immer andere Gelegenheiten geben.

Wir würden uns freuen, wenn Sie uns Ihre Meinung zu diesen Leitlinien mitteilen!

Seonaid Anderson PhD ist diplomierte Forschungspsychologin und freiberufliche Beraterin für Neurodiversität.