

Geschäftsbericht 2022

Der Interessenverband Tic & Tourette-Syndrom (kurz IVTS e. V.) setzt sich u. a. für eine Verbesserung der Versorgung und der Lebenssituation für Menschen mit Tics ein. Wir bieten direkte und praktische Hilfe für Betroffene und Angehörige. Obwohl noch keine Heilung für Tics möglich ist, gibt es viele Möglichkeiten, sie zu behandeln und Menschen dabei zu helfen, ihr Leben zu leben. Mit unseren vielfältigen Erfahrungen und Aktivitäten ermutigen wir Menschen mit Tics und Ihre Angehörigen, selbst aktiv zu werden und nicht in der Isolation zu verharren.

Ein spannendes, arbeitsintensives und erfolgreiches Jahr liegt hinter uns. Im Jahr 2022 war unsere Arbeit von der Corona-Pandemie nicht mehr so stark beeinflusst. Unsere jährlichen Workshops konnten aufgrund der niedrigeren Inzidenzen im Sommer unter Auflagen dennoch stattfinden. Die Treffen des Vorstandes fanden 2022 ausschließlich online statt.

Schwerpunktthema „Frühzeitige Diagnostik und Therapie“ bei Kindern und Erwachsenen mit Tics

Die frühzeitige Diagnostik und Therapie ist uns seit der Gründung des IVTS e. V. ein sehr wichtiges Anliegen.

Probleme in der Versorgung gibt es nach wie vor, da nur wenige Spezialsprechstunden bundesweit für die fachärztliche Diagnostik und Therapie zur Verfügung stehen. Patienten müssen weiterhin eine vergleichsweise lange Wartezeit für den Ersttermin in Kauf nehmen, die aktuell relevanten Medikamente können die Tics nur lindern und dies oftmals nur zeitweise. Dennoch haben wir den Eindruck, dass die Erkrankung Tic-Störung, bzw. Tourette Syndrom in den letzten Jahren deutlich bekannter geworden ist und Hilfsangebote frühzeitiger gefunden und angenommen werden.

Hilfe zur Selbsthilfe

Die vom IVTS angebotene telefonische Beratung und die täglich verfügbare Beratung per E-Mail wurden sowohl von Betroffenen als auch von Angehörigen und auch deren Umfeld in diesem Jahr deutlich häufiger genutzt als in den Vorjahren. In diesem Jahr haben wir über vierhundert Anfragen bearbeitet. Die Aussagemöglichkeiten dieser Statistik sind sehr begrenzt. Das Ausmaß der Symptome, die jeweiligen Lebenserfahrungen sowie die Inhalte und die Intensität der Beratung kommen darin nicht zum Ausdruck. Je nach Anliegen kann der Beratungsaufwand unterschiedlich hoch sein. Manchmal braucht es nur eine einmalige Beratung, ein anderes Mal eine wochen- oder monatelange Begleitung der Klienten.

Besonders seit der Corona-Pandemie hat sich die Hilfe und der Austausch für Menschen mit Tics zunehmend ins Internet verlagert. Der Austausch in den sozialen Netzwerken ist in den letzten Jahren zu einem bedeutenden Bereich in der Selbsthilfearbeit geworden. Besonders die jüngere Generation nutzt Facebook und Co. besonders häufig. Für das Tourette Syndrom unterstützen wir eine geschlossene Facebook-Gruppe, die von Hermann Krämer sehr verantwortungsvoll, einführend und professionell geführt wird.

Wie auch in all den vergangenen Jahren sind die Gespräche oft geprägt von den existenziellen Sorgen der Eltern hinsichtlich der Zukunftschancen ihrer Kinder auf ein erfülltes Privat- und Berufsleben. Ferner betreffen sie Fragen nach Medizinern, die sich mit Tics auskennen, Fragen zum Umgang mit Tics innerhalb der Familie bzw. in Bildungseinrichtungen. Bei Eskalationen in Schulen aufgrund der Symptomatik konnten wir beratend zur Seite stehen.

Die Zunahme der Patienten mit funktioneller Bewegungsstörung in der Beratung hält weiterhin an. Meist sind es junge Erwachsene, die abrupt Tics entwickeln, aber kein Tourette-Syndrom haben. Der Leidensdruck und der Beratungsaufwand sind bei den Betroffenen und ihren Angehörigen sehr hoch.

#

Online Tourette – Café

Wir bieten i.d.R. einmal im Monat einen sicheren, virtuellen Raum der Begegnung (Zoom Meeting) für interessante, hilfreiche Gespräche und Diskussionen rund um Tics und das Tourette-Syndrom. Es ist eine gute Möglichkeit, mehr über die Erkrankung zu erfahren und sich mit anderen auszutauschen. Unser Angebot ist inzwischen gut etabliert. Im November 2022 war Frau Dr. Katrin Woitecki mit einem Vortrag und einer anschließenden Fragerunde zu Gast. Bei diesen besonderen Veranstaltungen erreichen uns jeweils über einhundert Anmeldungen zur Teilnahme.

Workshops

Projektbericht - 13. Workshop für Familien mit Tourette Syndrom

Erlebnispädagogik orientiert sich an der Gegenwart. In Gruppenerfahrungen in der Natur lassen sich die eigenen Stärken kennen lernen und die persönliche Kreativität entdecken. In Erinnerung bleiben auch das eine oder andere kleine Abenteuer. Erlebnispädagogik kann auch ein wichtiges Thema für Familien mit Kindern mit Tourette-Syndrom sein. Der dreizehnte Workshop für Familien des IVTS fand diesmal in der Jugendherberge Bad Urach statt. Mit mehr als 40 Teilnehmern war der Familienworkshop vom 05.08.2022 – 08.08.2022 super gut besucht.



Ein erstes Kennenlernen

Gegen elf Uhr am Vormittag sammelten sich die ersten Teilnehmer auf dem Gelände der Jugendherberge. Darunter einige altbekannte Gesichter, die sich über das Wiedersehen freuten, aber auch sehr viele neue Familien, die erstmals am Familienworkshop teilnahmen. Bereits zum Mittagessen gab es den ersten Austausch der Familien und die „Newcomer“ waren schnell in die Gemeinschaft der Tourette-betroffenen Familien integriert.

Kennenlernspiele und Bewegung

Nach dem Mittagessen standen auch schon die ersten erlebnispädagogischen Programmpunkte für die ganze Familie auf dem Plan. Hierfür konnten wieder die Erlebnispädagogen des N.E.W. Institut gewonnen werden. In Persona standen uns dieses Jahr Marvin Baierl und Alina Fritz zur Seite. Bei traumhaft sommerlichen Temperaturen wurden die Bewegungsspiele an einem schattigen Plätzchen im Wald durchgeführt. In der Wünscherunde wurden die Vorstellungen an den Workshop aufgenommen, der „Kuhstall“ brachte die Familien in Fahrt und das anschließende Bauen einer Murelbahn rundete das Kennenlernen ab.

Bogenschießen und Henna

Die Teilnehmer hatten am Samstagvormittag die Möglichkeit, die Faszination des Bogenschießens zu entdecken. Das Wechselspiel von Anspannung und Entspannung bringt sehr viel Positives für Körper, Geist und Seele. Natürlich flogen auch ein paar Pfeile an der Zielscheibe vorbei, doch jeder hatte auch Erfolgserlebnisse mit Treffern. Henna Tattoos malen ist nicht nur etwas für Mädchen. Diese Verzierung auf der Haut hält zwar nicht ewig, sieht aber einem echten Tattoo durchaus zum Verwechseln ähnlich.

Blind seinen Baum finden

Wenn wir in den Wald gehen, fällt uns ein Baum immer gleich auf. Jeder Baum ist anders. Ein Baum hat eine dicke Rinde, ein anderer hat eine dünne Rinde. Ein Baum hat eine gefurchte Rinde, ein anderer hat eine glatte Rinde. Ein Baum hat viele Wurzeln, ein anderer hat keine Wurzeln. In dieser Aktion ging es darum, den Baum mit verbundenen Augen zu ertasten, um ihn später wiederzufinden. Obwohl es eine schwierige Aufgabe war, wurden alle Bäume wieder entdeckt.

Elternarbeit mit Frau Dr. Katrin Woitecki

Zusammenfassung von Dr. Woitecki: Nach einer kurzen Vorstellungsrunde und einer Sammlung der Anliegen aus der Elternrunde wurde als erstes eine Einordnung der Diagnose Tourette-Syndrom in das Klassifikationssystem ICD-10 vorgenommen. Hierbei wurde erläutert, welche Aspekte für eine Diagnosestellung sinnvoll sind. Daran anschließend haben wir uns der Frage der Psychoedukation gestellt. Ein besonderes Augenmerk galt hierbei den Überlegungen, was Kinder und Jugendliche selbst sagen könnten. Auch wurde überlegt, dass besonders die begriffliche Bedeutung eines Tics, was dieser ist und wie dieser entsteht in den Vordergrund gerückt werden sollte. Wichtig ist auch, dass der Tic per se erst einmal unwillkürlich und unkontrollierbar für den Betroffenen auftritt. Eine Aufklärung auch in der Schule bei Mitschülern*innen sowie Lehrkräften ist sicherlich vor allem bei Tics, die in der Schule auftreten sinnvoll. Zusätzliche Unterstützung durch die Selbsthilfegruppe ist möglich. Eine Abwägung, wer wann über die Tics informiert werden sollte, muss jede Familie für sich treffen. Eine gute Zusammenarbeit mit der Schule kann jedoch helfen, individuelle Lösungen für die Betroffenen zu finden.

Insgesamt zeigte sich ein sehr hohes Engagement der Eltern, die immer wieder bemüht sind, sich flexibel auf neue Tic-Situationen einzustellen. Dies erfordert von allen Beteiligten sehr viel Kraft, v.a. auch, immer wieder positive Aspekte zu finden und mit diesen nach vorne zu schauen. Der eigene Umgang mit den Tics und auch der Umgang mit den Kindern und Jugendlichen wurde diskutiert und es wurde angeregt, das Gespräch den Betroffenen gegenüber immer wieder anzubieten. Wenn Eltern selbst die eigenen Unsicherheiten gegenüber den Kindern und Jugendlichen in Bezug auf den Umgang mit ihren Tics äußern, kann dies auch eine Chance dafür sein, einen gemeinsamen Weg in der Bewältigung zu finden. Nicht immer ist es als Außenstehender leicht zu erkennen, ob das gezeigte Verhalten nun ein Tic ist, oder vielleicht auch etwas anderes.

Die Abgrenzung Tic, Zwang, funktionale Tics wurde in diesem Zusammenhang erläutert, um selbst einzelne Symptome besser einordnen zu können. Das Thema Erziehung und Tourette klang zwar als großes Thema an, jedoch sollten generell Erziehungsstrategien und Ansätze für Tic-betroffene Kinder und Jugendliche genau so gelten wie für nicht betroffene Kinder und Jugendliche. Bezüglich auftretender Wutanfälle müssen diese im ersten Schritt eingeordnet und in weiteren Schritten begleitet werden. Hierzu wurden gemeinsam im Plenum Überlegungen angestellt.

Am nächsten Tag wurde der Fokus besonders auf Behandlungsansätze gelegt. Da sich die Tics häufig bei Betroffenen negativ auf das Selbstbewusstsein auswirken, wurden gemeinsam Überlegungen zusammengetragen, dieses durch die Eltern zusätzlich zu stärken. In Zeiten von Tic-intensiven Zeiten besteht immer wieder die Gefahr, dass der Fokus sehr auf den Tics liegt. Gerade in solchen Zeiten ist es daher wichtig, den Kindern und Jugendlichen gezielt - z.B. abends beim zu Bett gehen oder aber auch tagsüber - zu sagen, was man als Eltern an seinem Kind schätzt, worauf man stolz ist und was es gut kann.

Als in Studien belegte Behandlungsmethoden haben sich Verhaltenstherapien, wie insbesondere das Habit Reversal Training (Training der Gegenbewegung) sowie Medikation bewährt. Realistisches Therapieziel ist eine Minderung der Tic-Symptomatik und somit einer Abflachung des zumeist sehr fluktuierenden wellenförmigen Verlaufs. Grundsätzlich werden im Rahmen einer Verhaltenstherapie die Themen genauere Exploration der Tics, gemeinsames Erstellen eines Störungskonzeptes, Stärkung von Ressourcen, Psychoedukation und Umgang mit den Tics behandelt. Als symptomspezifische Intervention kann darüber hinaus das Habit Reversal Training mit den Bestandteilen: Selbstwahrnehmungstraining und Training inkompatibler Bewegungen eingesetzt werden. Die einzelnen Komponenten wurden genauer vorgestellt und exemplarisch erläutert. Im Rahmen von Medikation werden im Ticbereich primär Medikamente eingesetzt, die in den Dopaminhaushalt eingreifen.

Massagen können durch Tics entstandene Schmerzen und Verspannungen zu lösen helfen und somit zu einer Linderung körperlicher Beschwerden führen.

Insgesamt konnten viele verschiedene Aspekte thematisiert werden und es fand ein reger und produktiver Austausch statt.

Nachtaktion Lichterreise

Mitten im Wald, bei Dunkelheit lassen sich mit den Erlebnispädagogen vom N.E.W. Institut Mainz spannende Sachen erleben. Es braucht Mut und Phantasie und die Kinder berichten regelmäßig sehr stolz und zufrieden von der nächtlichen Aktion, wenn sie zu den Eltern zurückkehren.

Wettbewerbe am Sonntag

Der Sonntag begann mit einem gemeinsamen Frühstück. Und dann trennten sich die Gruppen: Die Eltern konnten ihren Erfahrungsaustausch in der Elternrunde weiter vertiefen, während die Kinder bei Spielen wie „Kotzendes Känguru Pantomine“, „Pferderennen“, „Alaska-Baseball“ und „Wo ist Chuck“ ihren Spaß. Danach gab es die „60- min Wette“, immer ein sehr aufregendes Spiel. Eine ganze Liste an Aufgaben wird dabei abgearbeitet, zum Teil von einzelnen Kindern, von kleinen Gruppen oder sogar von der ganzen Gruppe – und das insgesamt in weniger als 60 Minuten. So mussten zum Beispiel Outfits gefunden werden, allen Mädchen Zöpfe geflochten oder die Nägel lackiert werden. Für die Gruppe ist es eine tolle Erfahrung, wenn alle Aufgaben tatsächlich in 60 Minuten bewältigt werden können.

Abschied nehmen

Am Montag wurde nach dem Abendessen eine lockere Feedbackrunde durchgeführt. Schon am Montagmittag hieß es Abschied nehmen. Die Zeit war wieder schnell verfliegen. Kontaktdaten wurden getauscht. Der Familienworkshop des IVTS war zu Ende. Doch genau an diesem Punkt beginnt auch schon wieder die Vorfreude auf den Workshop im nächsten Jahr.

Projektbericht Ferienfreizeit „Sommerwind 2022“

Impressionen von Jochen Räth (N.E.W. Institut Mainz)

Alles mal ganz anders

In diesem Jahr bewegten wir uns auf neuem Terrain. So war die Unterkunft der Blockhütte Ahl unweit der Autobahn gelegen, was uns ein anderes Klangerlebnis als die Jahre zuvor bescherte. Auch war es in diesem Jahr Jean- Marc und Michael nicht gegönnt uns zu besuchen. Dafür bereicherte Johannes Frank unser Trainerteam.

Ungeachtet dieser Veränderungen verbrachten wir eine Woche voller Wunder, voller gemeinsamen Lachens, voller Liebe.

Wundervoll waren für uns die Veränderungen, die mit Teilnehmerinnen allein durch die geteilte Zeit und Aufmerksamkeit füreinander entstanden. So bewirkte gar ein kleiner Barfußspaziergang, dass aus einem sorgen-und gedankenvollen Gesicht ein strahlendes Lächeln entsprang.

Die Grundlage für die gegenseitigen Geschenke legten wir bereits zu Beginn der Sommerwindfreizeit vor nunmehr 7 Jahren. Mittlerweile haben wir eine breite Basis an gemeinsamen Erlebnissen, die uns jedes Jahr wieder am Ende der letzten Freizeit anknüpfen lässt. Beginnen konnten wir auch dieses Jahr wieder mit einem Spaziergang in die Natur, auf dem die Teilnehmer*innen hüfthohe Türme aus Naturmaterialien bauten, die mit Farben, einer Figur und Fahne geschmückt wurden.

Die Sonne brannte in den Tagen ordentlich. So suchten wir, wann immer möglich, schattige Plätze für unsere Aktivitäten auf. Dazu gehörte in diesem Jahr unter anderem Baumklettern, Henna Tätowierungen und Schnitzen.

Auf vielfachen Wunsch der Teilnehmer*innen ermöglichten wir eine intuitive Auszeit in der Natur. Hier war Zeit sich alleine im Wald von Orten anziehen zu lassen und hineinzuspüren, was die innere Stimme spricht. Dieser verliehen wir Ausdruck über Malereien mit Hautmalfarben, die wir uns selbst und den anderen mit Hilfe von Körperpartien und Naturmaterialien auftrugen.

Leider war uns aufgrund der Dürre kein Feuer erlaubt. Doch auch eine Kerze spendet Licht. In ihrem Schein boten wir Raum für ein Teilen von Herzen. Besonders am Abend nach dem Besuch des Psychotherapeuten gab es Anlass das Erlebte zu teilen und Wünsche für künftige Besucher zu äußern. Wir teilten zusammen. Egal ob Musik in Form von klingenden Gitarren, der Melodie des Saxophons und ein spontaner Becherrhythmustrommelkreis: Es war laut und bunt. Charly, der Hund von Jochen, brachte auf seine tierische Art Liebe und Ruhe in die Gruppe

Die Sonnenstrahlen begleiteten uns die gesamte Woche und bescherten uns hohe Temperaturen. So gönnten uns zur Mitte der Woche einen Schwimmbadbesuch mit einer ordentlichen Wanderung auf dem Hinweg. Ebenso wie im letzten Jahr besuchten uns Wespen zu den Mahlzeiten regelmäßig, woraufhin wir sie mit Kaffeerauch zu vertreiben versuchten. Kulinarisch gönnten wir uns in den Tagen eine Reise von Nudeln, Salaten, Falafel, Lasagne, Wienerle und indischem Curry. Die Mahlzeiten schmeckten herrlich und verzauberten uns mit der Liebe, die aus der übersprudelnden Quelle freudvoller Küchenkochparties stammten. Die Zeit ging vorbei wie im Flug, so schnell, dass Jochen beim Schreiben dieses Berichtes einen Kloß im Hals bekam, weil es nun wieder ein Jahr dauert bis wir uns wiedersehen, uns begegnen und so die gemeinsame Zeit weiterschreiben.

Projekt Tic-Landkarte

Auch in diesem Jahr haben wir unsere Arbeit an der Tic-Landkarte weiter fortgesetzt. Besonders wichtig ist es uns, Ärzte und Therapeuten für die frühzeitige Diagnose und Behandlung von Betroffenen zu finden, da deren Lebensqualität und die ihrer Angehörigen ganz wesentlich von diesen Faktoren abhängen.

In diesem Gemeinschaftsprojekt mit der Tourette-Gesellschaft Deutschland (TGD e.V.) konnten wir unter der Domain www.ticerkrankung.de zusätzlich bundesweite Informationen zu Medizinerinnen und Therapeuten zusammenstellen, die für Kinder und Jugendliche bzw. Erwachsene auch Verhaltenstherapien (z.B. HRT, ERP) anbieten.

Betroffene Familien bzw. auch Einzelpersonen haben auch die Möglichkeit, sich zu registrieren, um mit anderen Familien in Kontakt zu kommen. Diese Möglichkeit wurde in diesem Jahr zunehmend genutzt. Im neuen Jahr soll eine Umfrage gestartet werden, um die Wirksamkeit zu evaluieren.

Seminararbeiten, Masterarbeiten Studenten

Regelmäßig erhalten wir Anfragen von Studenten, die in Ihrer Bachelor- oder Masterarbeit das Tourette-Syndrom thematisieren. In diesem Jahr konnten wir bei der Entwicklung einer Selbsthilfe-App, sowie zu einer Masterarbeit zum Thema „Gesundheitsdaten und die Spendenbereitschaft“ beratend zur Seite stehen. Zusätzlich halfen wir einigen Schülern bei ihren Seminararbeiten durch Infomaterial und Interviews.

Unsere Förderer

- 27.200,00 € Gemeinschaftsförderung der Krankenkassen – Pauschalförderung
- 1.344,32 € Spenden

Im Jahr 2022 erzielten wir Einnahmen in Höhe von 32.465,90 €. Diesem Betrag standen Kosten in Höhe von 31.346,03 € gegenüber, so dass ein positives Ergebnis in Höhe von 1.119,87 € in das Jahr 2023 übertragen wurde.

Wir bedanken uns sehr herzlich bei allen Förderern und Spendern für die Anerkennung und Unterstützung! Wir bedanken uns weiterhin herzlich bei allen Helfern, unseren SHG-Leitern und telefonischen Ansprechpartnern, unserem wissenschaftlichen Beirat sowie unserer Kassenprüferin Sabine Kraft.

Wir freuen uns auf unsere Projekte im Jahr 2023, auf unser Jubiläum zum 15-jährigen Bestehen des IVTS e. V. sowie auf viel Input und Unterstützung unserer Mitglieder, Helfer, Förderer und Interessenten.

Carmen Grieger

Dr. Karin Malisch

Werner Görg