



Guidelines for engaging with the media as a person with Tourette Syndrome

These guidelines are not meant to be extensive or mandatory but to provide some suggestions for people who have Tourette Syndrome (TS) who are considering being involved in some kind of media coverage. This is assumed to be TV or film but could be other kinds of media for example radio, magazine or newspaper articles. The guidelines cover a variety of themes picked out from interviews with people who have TS and their families who have had experience of being involved with the media. The general message from the people interviewed is that depending on the type of programme/media involvement and their experiences during and after filming or publication of magazine article, this can be an enjoyable and helpful activity to raise awareness of what it is like to live with TS. These guidelines are based on people with TS being approached by media or production companies who are asking for their involvement. The guidelines take the form of suggestions or questions to **ask yourself and perhaps the media/production company** before you become involved in the project.

1. What to think about when preparing for a media appearance

2. Tips, information and advice section

- Journalist/filmmaker's approach
- Filming/interviewing
- Your requirements
- Editorial control
- Release & post-release
- Public reaction

3. Questions to ask yourself section

- Your motivation
- Thinking about your family and friends
- Enjoyment

What to think about when preparing for a media appearance

- You should find out what type of programme you are being asked to be involved in.
E.g., a news item, documentary, an interview face-to-face, a reality TV or entertainment programme.
- It is important to check the credentials of the production company (have they had the approval of a Tourette Syndrome patient association for example), what kind of shows have they made before?
- In speaking with the media/production company ask about their 'approach' and motivation for dealing with this subject. Make sure that this is something you are comfortable with. By asking such questions, you can communicate how important it is you feel it is that your involvement results in a respectful portrayal.
- Ask questions about what the media/production company knows about TS. It's always a good sign if the producers have done their research, it shows they are open to understanding what potential challenges there might be for the person with TS during filming for example.
- Discuss what the media/production company's expectations and motivations are – are they 'looking for someone with certain (sensational, socially disruptive) tics' (e.g. coprolalia) or do they want to film someone with TS in certain situations. You may wish to ask for more details about whether they will ask to film you doing certain kinds of activities and do you have a choice in this?
- You may wish to find out if the media piece they want you to be a part of is going to be marketed as 'inspirational'. There is a recent trend by some in the disability community of pushing against the narrative of disabled people as needing pity, overcoming adversity (even when just living their everyday lives) and being painted as inspirational so you might want to decide how you feel about this (there is a great video about this issue Stella Young at TEDx Sydney 2014 https://www.youtube.com/watch?v=SxrS7-l_sMQ)
- Ask the media/production company what their reasons were for approaching you. You may wish to ask them how many other people with TS they have approached so far and if possible, ask for the reasons why others with TS decided against taking part?

- Ask lots of questions, ask to see written proposals so you can fully understand what you are signing up for e.g., what is the story about, who the audience is, where will the end product be shown.
- You may wish to ask where the filming will take place? Will it be in your personal spaces like home or work or in public spaces? Or will you be filmed while being followed around '24/7'?
- Ask how many hours of filming is estimated/what time commitment? If filming requires you to take time off work/take annual leave, you may wish to ask if you will be compensated financially?
- If you will not be paid for your involvement, you might feel comfortable asking if the media/production company would consider donating to a Tourette Syndrome patient association instead.
- You may or may not be offered a contract as part of your involvement. If this is the case you should read it carefully before committing and ask advice from friends, family, healthcare professionals and TS patient support associations. Make sure what your commitments are in the contract. You may wish to make suggestions such as adding a clause that allows you to leave the production if it turns out to be too stressful and/or if the agreements or arrangements are not met.

Tips, information, and advice section

Journalist/filmmaker's approach

- Often journalists or media companies reach out on social media and may ask you to be involved in a media project so when approached it can be a good idea to be cautious, apply these guidelines as suggested, and ask yourself the questions, what seems like a good idea can turn out as a negative experience.
- Accept that your goals may not be the same as the producers, and that it is OK to turn their offer down.
- Perhaps, as many people are doing these days, consider making a video/campaign yourself or with others such as a Tourette Syndrome patient association making something that is less sensational and more about awareness raising and understanding.
- Make it clear how and when you can be contacted. Some people may find it useful to reduce stress by being emailed rather than phoned or arranging a time when they will receive a phone call from media or production companies.

Filming/interviewing

As part of your information gathering and preparation, you should ask questions about the filming/recording/interviewing you are going to be involved in. Here are some examples of questions or issues you might wish to consider:

- Ask what steps or preparation, if any, will there be before the actual filming/recording?
- Ask if the media/production company/film crew have experience of working with neurodiverse people?
- Ask for a plan of what will happen before, during and after filming/interviewing to reduce stress of unscheduled calls and extra demands.
- Check for any potential issues that might arise during filming (try and think ahead and think how you might be affected by tiredness, co-occurring conditions etc.) and have a plan of what to do in those scenarios and have them agreed beforehand with the production company.
- You may wish to consider creating an information sheet about your specific needs in advance of performances/filming/interviewing to share with the production company.
- Accept that sometimes a media/production company may be working using a style where they do not have a 'set' idea of what will happen during filming– you will need to be comfortable with this or ask that it be more fully structured beforehand.
- Be cautious if someone from a media/production company is trying to convince you to get involved and talks about 'you feeling empowered by telling your own story', 'this is your chance' etc. This is your life, next week these producers, no matter how well intentioned, will have moved on to covering another subject with another group of people. You do not owe them anything, nor are you in any way responsible for educating general audiences.
- An important point to stress is that this is your lived experience and no one person is representative of all people with Tourette Syndrome, and be wary of questions you would be asked that would force you to speak on behalf of all people with Tourette's or make general, broad-brush statements, for example, "people with TS always..."

Your requirements

- Be aware that filming often involves long hours and physical exertion, depending on the type of programme it can often include having to repeat

'scenes' or filming things over and over until the director/media/production company get the results they wish.

- Ask for a schedule of filming – hours, location etc. With filming, there can be a lot of waiting around. Is there somewhere provided during filming for you to have snacks, drinks, relax (not only for the participants but also for the caregivers if there happen to be any present). Have a think about what things might help you during the filming.
- Tell the media/production company/crew what you are happy to do and what you are not comfortable with. Ensure they are aware of all of your requirements before filming.
- You may wish to have your requirements written down in an agreement/contract in writing beforehand.
- Ask if there will be any input/access to psychologists before, during and after production.
- During filming, do not feel afraid to ask for breaks or communicate if you are not happy with an aspect of the filming.
- The crew may be incredibly friendly but at the end of the day, it is their job to make this film/do this interview/radio show and they are being paid so there is an additional motive for them. Film of TV crew are on a budget, they have deadlines, they have a vision and you must know and be realistic about whether that vision matches yours.. Especially if you are not being paid, do not feel like you need to do things you are not comfortable with or do what they expect you to do for their project just to please them or to be polite.
- Make sure that you only film and talk about what you are happy to talk about.
- You may also want to ask about or discuss with the team the issue of including something in the programme where you can describe or explain how the public can better respond to people with TS condition. Therefore not just showing what it is like having TS but how small changes in people's behaviour can make such a big difference to reducing stigma.
- If you feel comfortable, you could ask that at the end of the programme there is some signposting information to the Tourette Syndrome patient association for people to find out more information. Also potentially some signposting to mental health charities depending on the content of the programme.

Editorial control

- Before committing to the project, you can ask about editorial content. You can ask if you can see the edit before the transmission date and before the story goes to air or before the article is printed and get this in writing beforehand if it is something, you need from the project. You can ask what

the title is going to be. Sometimes the titles of TV programmes focus on a sensational aspect of TS or one aspect such as swearing - you may not be comfortable with this, and it may be helpful to know in advance.

- Ask about and be aware that it may be a long time before the programme you were involved in will be released and shown or the story printed.
- Ask yourself if you are happy for whatever the result of the programme/media involvement that it will be around 'forever', made available online, and may be repeated in the future without you being informed.

Release & post-release

Public reaction

- In regard to public feedback to your media appearance be aware that not everyone is going to like you or believe you and you cannot please everyone.
- Be aware that the involvement is literally "15 minutes of fame" – nothing will change, you still have to do the dishes and go to work.....possibly just with more public scrutiny.
- Ask yourself if you and your family handle/ignore or continue to live or bounce back from any negativity following on from a media experience.
- Ask yourself if you and your family are comfortable that you may continue to be recognised from your involvement in the media not just shortly afterwards but for the longer term.
- If your media involvement is a television show or film, there may be further media coverage in newspapers; for some publications 'clickbait' titles are common. Your experience and story may be summarised into a blunt or crude one-liner.
- Make sure social media privacy settings are secure and that all of your images on your personal profiles are not set to public. Otherwise, this means individuals/newspapers/media outlets can access them without your permission for articles on your media involvement.

Questions to ask yourself section

Your motivation

- Ask yourself why you are considering getting involved.
- An important thing to consider is whether the media appearance is something that would be good for you the person with TS. You may also wish to think about any effects of you being on TV, for friends, family or colleagues etc. might they be upset or unsupportive of your involvement.

- You may also want to discuss this issue with your healthcare professional, GP, therapist and of course ask the advice of a Tourette Syndrome patient association. They may be able to put you in touch with others with TS who have been involved in the media.
- In your own mind, know what you want your message to be and make sure that the media/production company is fully on board with this view. If they are not, then this may not be the project for you. Adhere to your own values and make sure you feel comfortable with whatever is planned from the outset.
- An important piece of advice is do not share things you do not want to share.
- Be clear what you want to show the public. Is it the daily realities and struggles of TS, as not many people know what it is like to live with it, or how you learnt to live with TS despite the extra challenges you had to meet because of it?
- Do not allow the media/production team or anyone to pressure you into doing activities or depicting TS in a certain way during filming/interviewing. If you are feeling pressurized, then it might be time to take a break, step back and make someone aware you are feeling uncomfortable.
- Manage your expectations of being involved: don't try to speak for everyone with Tourette's, just speak for yourself and don't feel you can or need to change the world by being involved in this programme
- Ask yourself whether this is the 'right time' in your life for you to be involved – perhaps you already have stress from other life events happening?

Thinking about your family and friends

- It is important from the start to ask questions to help you make your decision as to whether you and your family want to be involved in whatever media project you are being approached about.
- Depending on the context and type of media involvement, being involved in a TV programme can be incredibly intrusive in your and your family's lives. You may wish to give a good deal of thought as to whether you feel comfortable showing (parts of) your private lives on TV.
- Some films/TV companies may want to see your personal life in action, so you will need to check if your friends and family are comfortable with this. This is especially important if you would be involving other people with TS, children, or otherwise vulnerable people; anyone who may not be able to fully understand the consequences of appearing in the media or who may be likely to face negative or mocking public opinions.
- Consider whether you are prepared and have the resilience to cope with media and public interest. Could there potentially be criticism, mockery or

abuse after the broadcasting of the TV programme? Ask yourself if you (and your family) can deal with harsh judgement, especially on social media and how you would engage with it, if at all.

- Do you have a strong support network of family and friends that can be there for you, perhaps to help you deal with any negative outcomes?
- Do you have access to psychological support, either from your own healthcare professional or provided by the media/production company?
- Ask the media/production company about aftercare/support should it become difficult to cope with.

Enjoyment

The reason for these guidelines has come from many years of listening to people with Tourette Syndrome and their media experiences. If you do decide to be involved in a TV programme or similar, it can be a positive and life-affirming experience. It can be fun and exciting and can be an opportunity to show how wonderful people with TS are.

The guidelines aim to empower someone to ask some questions of the production team, writers and/or directors on how they view TS. Also, tell them why you are doing this, for example, to help the public better understand and be empathic towards people with TS. By discussing this and asking for assurances that this is not just some funny stunt or angled for entertainment (unless you are OK with that, of course!) This will hopefully lead to a more satisfactory and enjoyable result for you. If you feel unsure, after reading these guidelines, and speaking with friends and family, whether you want to commit to the media involvement, then perhaps consider withdrawing or saying no, there will always be other opportunities in the future.

We would love to hear your feedback on these guidelines!

Seonaid Anderson PhD is a chartered research psychologist & freelance neurodiversity consultant



Pautas para participar en los medios de comunicación como persona con síndrome de Tourette

Estas pautas no pretenden ser extensas ni obligatorias, sino que brindan algunas sugerencias para las personas que tienen Síndrome de Tourette (ST) y que están considerando participar en algún tipo de cobertura de los medios. Puede tratarse de televisión o películas, pero podrían ser otros medios, por ejemplo, artículos de radio, revistas o periódicos. Las pautas cubren una variedad de temas seleccionados de entrevistas con personas que tienen ST y sus familias que han tenido la experiencia de estar involucradas con los medios de comunicación. El mensaje general de las personas entrevistadas es que, según el tipo de programa / participación de los medios y sus experiencias durante y después de la filmación o publicación de un artículo de revista, esta puede ser una actividad agradable y útil para crear concienciación sobre cómo es vivir con ST. Estas pautas se basan en personas con ST a las que los medios de comunicación o las empresas de producción se acercan para solicitar su participación. Son sugerencias o preguntas que usted debería de hacerse y tal vez a los medios de comunicación / compañía de producción, antes de involucrarse en el proyecto.

- 1. Previamente: prepararse para una aparición en los medios.**
- 2. Sección de consejos, información y consejos.**
 - Enfoque del periodista / cineasta

- Filmación / entrevistas
- Tus requisitos
- Control editorial
- Lanzamiento y post lanzamiento
- Reacción pública.

3. Sección de preguntas que debe hacerse

- Tu motivación
- Pensando en su familia y amigos
- Disfrute

Previamente: prepararse para una aparición en los medios.

- Debe averiguar en qué tipo de programa se le solicita que participe.

P.ej. una noticia, un documental, una entrevista presencial, un reality show o un programa de entretenimiento.

- Es importante comprobar las credenciales de la productora (¿han tenido la aprobación de una asociación de pacientes con síndrome de Tourette?, por ejemplo), ¿qué tipo de programas han realizado antes?
- Al hablar con los medios de comunicación o la empresa de producción, pregunte sobre su "enfoque" y motivación para abordar este tema. Asegúrese de que esto sea algo con lo que se sienta cómodo. Al hacer estas preguntas, puede comunicar cuán importante es que sienta que su participación resulte en una representación respetuosa.
- Haga preguntas sobre lo que la empresa de medios / producción sabe sobre TS. Siempre es una buena señal si los productores han hecho su investigación, muestra que están abiertos a comprender qué desafíos potenciales podría haber para la persona con ST durante la filmación, por ejemplo.

Discuta cuáles son las expectativas y motivaciones de la empresa de medios / producción: ¿están "buscando a alguien con ciertos tics (sensacionales, socialmente perturbadores)" (por ejemplo, coprolalia) o quieren filmar a alguien con ST en determinadas situaciones? Es posible que desee solicitar más detalles sobre si le pedirán que lo filme haciendo cierto tipo de actividades y ¿tiene alguna opción en esto?

- Es posible que desee averiguar si la pieza de medios de la que quieren que forme parte se comercializará como "inspiradora". Hay una tendencia reciente de algunos en la comunidad de discapacitados de oponerse a la narrativa de las personas discapacitadas que necesitan compasión, superan la adversidad (incluso cuando solo viven su vida cotidiana) y son pintadas como inspiradoras, por lo que es posible que desee decidir cómo se siente al respecto. (hay un gran video sobre este tema Stella Young en TEDx Sydney 2014 https://www.youtube.com/watch?v=SxrS7-I_sMQ)
- Pregúnteles a los medios / compañía de producción cuáles fueron sus razones para acercarse a usted. Es posible que desee preguntarles a cuántas personas con ST se han acercado hasta ahora y, si es posible, preguntarles las razones por las que otras personas con ST han decidido no participar.
- Haga muchas preguntas, pida ver propuestas escritas para que pueda comprender completamente a qué se está inscribiendo, por ejemplo. de qué trata la historia, quién es la audiencia, dónde se mostrará el producto final.
- Es posible que desee preguntar dónde se llevará a cabo la filmación. ¿Será en sus espacios personales como casa o trabajo o en espacios públicos? ¿O te filmarán mientras te siguen las 24 horas del día, los 7 días de la semana?
- Pregunte cuántas horas de filmación se estiman / cuánto tiempo llevará. Si la filmación requiere que se ausente del trabajo o de vacaciones anuales, es posible que desee preguntar si se le compensará económicamente.
- Si no se le pagará por su participación, es posible que se sienta cómodo preguntando si la empresa de medios / producción consideraría hacer una donación a una asociación de pacientes con síndrome de Tourette.
- Es posible que se le ofrezca o no un contrato como parte de su participación. Si este es el caso, debe leerlo detenidamente antes de comprometerse y pedir consejo a amigos, familiares, profesionales de la salud y asociaciones de apoyo a pacientes con ST. Asegúrese de cuáles son sus compromisos en el contrato. Es posible que desee hacer sugerencias, como agregar una cláusula que le permita abandonar la producción si resulta demasiado estresante y / o si los acuerdos o arreglos no se cumplen.

Sección de consejos, información y consejos Enfoque del periodista / cineasta

- A menudo, los periodistas o las empresas de medios se acercan a las redes sociales y pueden pedirle que participe en un proyecto de medios, por lo que cuando se le acerque, puede ser una buena idea ser cauteloso, aplicar estas pautas como se

sugiere y hacerse las preguntas, lo que parece ser una buena idea puede convertirse en una experiencia negativa.

- Acepte que sus objetivos pueden no ser los mismos que los de los productores y que está bien rechazar su oferta.
- Tal vez, como muchas personas están haciendo en estos días, considere hacer un video / campaña usted mismo o con otros, como una asociación de pacientes con síndrome de Tourette, haciendo algo que sea menos sensacional y más sobre la concienciación y la comprensión.
- Deje en claro cómo y cuándo puede ser contactado. Algunas personas pueden encontrar útil reducir el estrés al recibir un correo electrónico en lugar de una llamada telefónica o concertar una hora en la que recibirán una llamada telefónica de los medios de comunicación o las empresas de producción.

Filmar / entrevistar

Como parte de la recopilación y preparación de información, debe hacer preguntas sobre la filmación / grabación / entrevista en la que va a participar. A continuación, se muestran algunos ejemplos de preguntas o problemas que tal vez desee considerar:

- Pregunte qué pasos o preparación, si corresponde, habrá antes de la filmación / grabación real.
- Pregunte si los medios / compañía de producción / equipo de filmación tienen experiencia en trabajar con personas neurodiversas.
- Solicite un plan de lo que sucederá antes, durante y después de la filmación / entrevista para reducir el estrés de las llamadas no programadas y las demandas adicionales.
- Verifique cualquier problema potencial que pueda surgir durante la filmación (intente pensar en el futuro y piense cómo podría verse afectado por el cansancio, las condiciones concurrentes, etc.) y tenga un plan de qué hacer en esos escenarios y acuerde con ellos de antemano la productora.
- Es posible que desee considerar la posibilidad de crear una hoja de información sobre sus necesidades específicas antes de las presentaciones / filmaciones / entrevistas para compartir con la compañía de producción.

- Acepte que a veces una empresa de medios / producción puede estar trabajando con un estilo en el que no tienen una idea "fija" de lo que sucederá durante la filmación; tendrá que sentirse cómodo con esto o pedir que esté más estructurado de antemano.
- Tenga cuidado si alguien de una empresa de medios / producción está tratando de convencerlo de que se involucre y le diga que "se sienta empoderado al contar su propia historia", "esta es su oportunidad", etc. Esta es su vida, la próxima semana estos productores, no importa lo bien intencionado que sean, habrá pasado a cubrir otro tema con otro grupo de personas. No les debe nada, ni es responsable de educar al público en general.
- Un punto importante para enfatizar es que esta es "su" experiencia vivida y ninguna persona es representativa de todas las personas con síndrome de Tourette, y tenga cuidado con las preguntas que lo obligarían a hablar en nombre de todas las personas con Síndrome de Tourette o hacer declaraciones generales y de gran alcance, por ejemplo, "las personas con ST siempre ...".

Sus requisitos

- Tenga en cuenta que filmar a menudo implica largas horas y esfuerzo físico, dependiendo del tipo de programa, a menudo puede incluir tener que repetir "escenas" o filmar cosas una y otra vez hasta que el director / medio / compañía de producción obtenga los resultados que desea.
- Solicite un cronograma de filmación: horarios, ubicación, etc. Con la filmación, puede haber muchas esperas. ¿Hay algún lugar provisto durante la filmación para que pueda tomar bocadillos, bebidas, relajarse (no solo para los participantes sino también para los cuidadores si hay algún presente)? Piensa en las cosas que podrían ayudarte durante la filmación.
- Dígale a los medios / compañía de producción / equipo lo que está feliz de hacer y con lo que no se siente cómodo. Asegúrese de que conozcan todos sus requisitos antes de filmar.
- Es posible que desee tener sus requisitos por escrito en un acuerdo / contrato por escrito de antemano.
- Pregunte si habrá algún aporte / acceso a psicólogos antes, durante y después de la producción.

Durante la filmación, no tenga miedo de pedir descansos o comunicarse si no está satisfecho con un aspecto de la filmación.

- El equipo puede ser increíblemente amable, pero al final del día, es su trabajo hacer esta película / hacer esta entrevista / programa de radio y se les paga, por

lo que hay un motivo adicional para ellos. El equipo de filmación de televisión tiene un presupuesto limitado, tiene plazos, tiene una visión y usted debe saber y ser realista acerca de si esa visión coincide con la suya. Especialmente si no le pagan, no sienta que necesita hacer cosas que usted necesita no se sienten cómodos o no hacen lo que esperan que usted haga para su proyecto solo para complacerlos o para ser educados.

- Asegúrese de filmar y hablar únicamente sobre aquello de lo que está feliz de hablar.
- También puede preguntar o discutir con el equipo el tema de incluir algo en el programa donde pueda describir o explicar cómo el público puede responder mejor a las personas con la condición de ST. Por lo tanto, no solo muestra cómo es tener ST, sino cómo pequeños cambios en el comportamiento de las personas pueden marcar una gran diferencia para reducir el estigma.
- Si se siente cómodo, puede pedir que al final del programa haya alguna información de señalización para la asociación de pacientes con síndrome de Tourette para que la gente obtenga más información. También potencialmente algunas señales para organizaciones benéficas de salud mental dependiendo del contenido del programa.

Control editorial

- Antes de comprometerse con el proyecto, puede preguntar sobre el contenido editorial. Puede preguntar si puede ver la edición antes de la fecha de transmisión y antes de que la historia salga al aire o antes de que se imprima el artículo y obtener esto por escrito de antemano si es algo que necesita del proyecto. Puedes preguntar cuál será el título. A veces, los títulos de los programas de televisión se centran en un aspecto sensacional del ST o en un aspecto como las palabrotas; es posible que no se sienta cómodo con esto y puede ser útil saberlo de antemano.
- Pregunte y tenga en cuenta que puede pasar mucho tiempo antes de que el programa en el que participó se publique, se muestre o se imprima la historia.
- Pregúntese si está contento con el resultado del programa / participación de los medios de comunicación, que estará disponible "para siempre", estará disponible en línea y puede repetirse en el futuro sin que usted esté informado.

Lanzamiento y post lanzamiento Reacción pública

- Con respecto a la retroalimentación del público sobre su aparición en los medios, tenga en cuenta que no a todo el mundo le agrada o le creará, que no podrá complacer a todo el mundo.

- Tenga en cuenta que la participación es literalmente “15 minutos de fama”: nada cambiará, todavía tiene que lavar los platos e ir a trabajar ... posiblemente solo con un mayor escrutinio público.
- Pregúntese si usted y su familia manejan / ignoran o continúan viviendo o se recuperan de cualquier situación negativa derivada de una experiencia mediática.
- Pregúntese si usted y su familia se sienten cómodos de que puedan seguir siendo reconocidos por su participación en los medios de comunicación, no solo poco después, sino a largo plazo.
- Si su participación en los medios es un programa de televisión o una película, es posible que haya más cobertura mediática en los periódicos; para algunas publicaciones, los títulos "clickbait" son comunes. Su experiencia e historia pueden resumirse en una sola línea directa o tosca.

Asegúrese de que la configuración de privacidad de las redes sociales sea segura y de que todas las imágenes de sus perfiles personales no estén configuradas como públicas. De lo contrario, esto significa que las personas / periódicos / medios de comunicación pueden acceder a ellos sin su permiso para artículos sobre su participación en los medios.

Sección de preguntas que debe hacerse

Su motivación

- Pregúntese por qué está considerando participar.
- Una cosa importante a considerar es si la aparición en los medios es algo que sería bueno para usted, la persona con ST. También es posible que desee pensar en los efectos de su presencia en la televisión, para amigos, familiares o colegas, etc., ya sea que estén molestos o no apoyen su participación.
- Es posible que también desee discutir este tema con su profesional de la salud, médico de cabecera, terapeuta y, por supuesto, pedir el consejo de una asociación de pacientes con síndrome de Tourette. Es posible que puedan ponerlo en contacto con otras personas con ST que han estado involucradas en los medios de comunicación.
- En su propia mente, sepa cuál quiere que sea su mensaje y asegúrese de que la compañía de medios / producción esté totalmente de acuerdo con este punto de vista. Si no es así, es posible que este no sea el proyecto para usted. Adhiérase a sus propios valores y asegúrese de sentirse cómodo con lo que esté planeado desde el principio.
- Un consejo importante es no compartir cosas que no quiera compartir.

- Sea claro lo que quiere mostrar al público. ¿Son las realidades y las luchas diarias del ST, ya que no mucha gente sabe lo que es vivir con él, o cómo aprendió a vivir con el ST a pesar de los desafíos adicionales que tuvo que enfrentar debido a él?
- No permita que el equipo de medios / producción ni nadie lo presione para que realice actividades o represente a TS de una determinada manera durante la filmación / entrevista. Si se siente presionado, entonces podría ser el momento de tomar un descanso, dar un paso atrás y hacer que alguien sepa que se siente incómodo.
- Maneje sus expectativas de estar involucrado: no trate de hablar por todos los que padecen de Tourette, solo hable por usted mismo y no sienta que puede o necesita cambiar el mundo al participar en este programa
- Pregúntese si este es el "momento adecuado" en su vida para que usted participe - ¿tal vez ya tiene estrés por otros eventos de la vida que están sucediendo?

Pensando en tu familia y amigos

- Es importante desde el principio hacer preguntas que le ayuden a tomar una decisión sobre si usted y su familia quieren participar en cualquier proyecto de medios sobre el que se le acerque.
- Dependiendo del contexto y el tipo de participación de los medios, participar en un programa de televisión puede ser increíblemente intrusivo en su vida y la de su familia. Es posible que desee reflexionar mucho sobre si se siente cómodo mostrando (parte de) su vida privada en la televisión.
- Es posible que algunas compañías de películas / televisión quieran ver su vida personal en acción, por lo que deberá verificar si sus amigos y familiares se sienten cómodos con esto. Esto es especialmente importante si va a involucrar a otras personas con ST, niños o personas vulnerables de otro modo; cualquier persona que no pueda comprender completamente las consecuencias de aparecer en los medios de comunicación o que pueda enfrentar opiniones públicas negativas o burlonas.
- Pregúntese si está preparado y si tiene la capacidad de resiliencia para hacer frente al interés público y de los medios de comunicación. ¿Podría haber potencialmente críticas, burlas o abusos después de la transmisión del programa de televisión? Pregúntese si usted (y su familia) pueden lidiar con los juicios severos, especialmente en las redes sociales y cómo se involucrarían con ellos, si es que lo hacen.
- ¿Tiene una sólida red de apoyo de familiares y amigos que pueda estar a su disposición, quizás para ayudarlo a lidiar con cualquier resultado negativo?

- ¿Tiene acceso a apoyo psicológico, ya sea de su propio profesional de la salud o proporcionado por los medios de comunicación / empresa de producción?
- Pregúnteles a los medios de comunicación / compañía de producción sobre el cuidado posterior o el apoyo en caso de que sea difícil de manejar.

Disfrute

La razón de estas pautas proviene de muchos años de escuchar a las personas con síndrome de Tourette y sus experiencias con los medios. Si decide participar en un programa de televisión o similar, que sea una experiencia positiva y reconfortante. Puede ser divertido y emocionante y puede ser una oportunidad para mostrar lo maravillosas que son las personas con ST.

Las pautas tienen como objetivo capacitar a alguien para que haga algunas preguntas al equipo de producción, escritores y / o directores sobre cómo ven el ST. Además, dígalos por qué está haciendo esto, por ejemplo: “para ayudar al público a comprender mejor y ser empático con las personas con ST”. Hablando de esto y pidiendo garantías de que no se trata solo de un truco divertido o de un entretenimiento (¡a menos que esté de acuerdo con eso, por supuesto!), es de esperar que esto conduzca a un resultado más satisfactorio y agradable para usted. Si después de leer estas pautas y hablar con amigos y familiares no está seguro de si desea comprometerse con la participación de los medios de comunicación, entonces quizás considere retirarse o decir que no, siempre habrá otras oportunidades en el futuro. ¡Nos encantaría escuchar sus comentarios sobre estas pautas!

Seonaid Anderson PhD es psicóloga investigadora y consultora autónoma en neurodiversidad

(Traducción al español: gentileza de Roxana Apollonio Cabrera.
www.roxanaapollonio.com)



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. Koprolalie) 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.