DENISE OTT · POLITIK & GESELLSCHAFT · 12. SEPTEMBER 2019 · 6 MINUTEN LESEDAUER

## Leben mit Tourette: "Ich habe versucht, alles zu verbergen und perfekt zu sein – und mich dadurch selbst ins Abseits gestellt"

Daniela Landgraf hat das Tourette-Syndrom und geht offen damit um. Sie hat gelernt, ihren Selbstwert nicht aus einem vermeintlich perfekten Auftreten zu ziehen. Wie kann auch unsere Gesellschaft lernen, Menschen mit dem Tourette-Syndrom normal zu behandeln?

#### "Humor hilft immer"

In Deutschland leben rund 800.000 Menschen, die das Tourette-Syndrom haben. Die neuropsychiatrische Erkrankung äußert sich in verbalen oder neuronalen Tics. Verbale Tics äußern sich beispielweise durch unkontrolliertes Fluchen und neuronale Tics durch ebenso unkontrollierte Körperbewegungen wie Augenrollen oder Grimassen ziehen. Daniela Landgraf hat das Tourette-Syndrom und regelmäßig neuronale Tics. Sie beschreibt es wie ein Gähnen, das man nicht unterdrücken kann und das durch den Versuch nur stärker wird.

Daniela Landgraf ist Speakerin und steht regelmäßig auf der **Bühne** – schränkt das Tourette sie bei ihrer Arbeit ein? Wir haben sie gefragt – und auch, wie sich das Tourette-Syndrom im Laufe ihres Lebens entwickelt hat und wie die Gesellschaft mit dem Syndrom umgehen sollte.

Die Kombination Tourette-Syndrom und Speakerin klingt erstmal nicht so naheliegend oder fast schon widersprüchlich. War es schon immer ein Traum von Ihnen oder wie kamen Sie dazu?

"Es war schon immer mein Traum, auf der Bühne zu stehen. Als Kind habe ich immer die Schlagersänger\*innen beneidet und wollte auch Sängerin oder Schauspielerin werden. Aber wie so viele junge Menschen habe auch ich gesagt bekommen: "Vergiss es und lern was Vernünftiges'. Ich habe den Traum nicht weiterverfolgt und bin dann in die Finanzbranche gegangen. Doch schon während meiner Ausbildung hier hat sich der Wunsch wieder bemerkbar gemacht, denn ich beneidete unsere Trainer\*innen für ihren Job. Anderen etwas erzählen und beizubringen, das fand ich großartig! Ich musste aber erst genügend inneren Selbstwert aufbauen, um den Schritt auf die Bühne zu wagen. Nun unterstütze ich als Speakerin, Trainerin und Coach andere Menschen dabei, ihr Selbstwertgefühl zu steigern und fühle mich in dieser Rolle ganz und gar bei mir angekommen."

### Wie hat sich diese Gen-Besonderheit bei Ihnen als Kind geäußert?

"Ich habe bis heute Tics wie Zuckungen, Augenrollen, Grimassen oder zur Seite gucken. Als Kind habe ich immer so getan, als würde ich das alles nicht merken und als wüsste ich gar nicht, was andere meinen, wenn sie mich darauf ansprachen. Ich habe mich irgendwie nicht richtig gefühlt und immer gedacht, es läge an mir, dass ich keine Körperbeherrschung wie andere in meinem Alter habe. Warum konnten alle ihren Kopf und ihre Augen ruhig halten, nur ich nicht? Dass das, was ich habe, einen Namen hat, habe ich erst mit Ende 20 erfahren."

Tourette wird oft erst recht spät, durchschnittlich mit 25 Jahren, diagnostiziert. Haben Sie eine Erklärung dafür? Spielen Unwissenheit oder die Angst vor "Krankheiten" oder davor, ein nicht "normales" Kind zu haben, vielleicht mit rein?

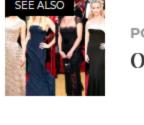
"Ich vermute sowohl als auch. Das Tourette-Syndrom ist zwar heute wesentlich bekannter als in den 70ern oder 80ern, aber viele und vor allem neuronale Tics wie ich sie habe, werden einfach lange als kindliche Marotte gesehen. In meinem Fall wurden sie als Verhaltensstörung aufgrund der Scheidung meiner Eltern abgetan. Verbale Tics wie das Fluchen sind vor allem in den letzten fünf bis zehn Jahren durch die Medien und einige Kinofilme bekannter geworden. Auch, weil Tourette teilweise großes Interesse auf sich zieht aufgrund der Besonderheiten von Betroffenen. Warum werden Schimpfworte gerufen? Warum diese komischen Bewegungen? Das wirkt auf Außenstehende natürlich sonderbar."

Was hat es für Sie verändert, als Sie mit Ende zwanzig endlich eine Diagnose bekamen? Hat sich das neben der medizinischen Behandlung auch auf ihr Selbstverständnis ausgewirkt?

"Das mit dem Selbstverständnis hat tatsächlich noch einige Jahre gedauert. Als ich die Diagnose bekam, wusste ich zunächst gar nichts damit anzufangen und habe erstmal recherchiert. Im Internet fand ich dann Erklärungen und dachte: 'Da beschreibt jemand mein Leben in allen Facetten. Woher kennen die mich?' Zudem erhielt ich Medikamente, die meine Tics unterdrücken sollten. Aber die haben mich total ruhiggestellt. Ich war nur noch müde, schlapp und völlig wesensfremd. Nach einigen Monaten habe ich diese Medikamente wieder abgesetzt und mir gesagt: Wenn es fast 30 Jahre ohne Medikamente ging, dann geht es auch noch die nächsten 60. Nach einer Weile bin ich dann immer selbstbewusster mit dem Syndrom umgegangen."

# Wie sieht Ihr selbstbewusster Umgang genau aus?

"Dadurch, dass ich früher nicht offen war und versucht habe, alles zu verbergen und perfekt zu sein, wirkte ich auf andere 'nicht echt' und habe mich damit selbst ins Abseits gestellt. Wenn ich heute merke, dass jemand durch meine Körpersprache irritiert ist oder mich sogar darauf anspricht, dann kläre ich die Person entsprechend auf. Sonst glaubt mein Gegenüber, er\*sie hätte etwas falsch gemacht, weil ich zum Beispiel mit den Augen rolle. Manche denken auch, dass ich irgendwas hätte, weil ich mich immer wieder wegdrehen 'muss'. Ich kämpfe heute nicht mehr gegen das Tourette-Syndrom an. Ich habe es total akzeptiert und behandle es als 'Partner'. Seitdem höre ich oft von anderen: 'Man merkt dir ja kaum was an!' Und tatsächlich: Je mehr ich mir selbst die Erlaubnis gebe, dass die Tics da sein dürfen, desto weniger Tics zeigen sich."



**POLITIK & GESELLSCHAFT** Oscars: Frag sie was anderes!

### Erzählen Sie auch als Speakerin auf der Bühne von ihrem Tourette-Syndrom?

Vorträge. Denn eines meiner Themen als Speakerin ist ja der Selbstwert – und natürlich hat vieles, was ich bisher erlebt habe, seine Ursache im Tourette-Syndrom: Mein mangelndes Selbstwertgefühl und dass ich versucht habe, dieses mit Leistung zu kompensieren. Es funktioniert aber nicht, den Selbstwert nur im Außen aufzubauen. Er muss von innen kommen. Darum ist es wichtig, sich zu akzeptieren und mit offensichtlichen Themen auch offen umzugehen, egal, ob es nun Tourette oder irgendetwas anderes ist. Nur so kann man anfangen, bestimmte Verhaltensweisen zu verstehen und sich selbst keine Schuld mehr dafür zu geben oder sich deswegen als "Mensch zweiter Klasse" zu fühlen. Das gebe ich den Menschen gerne mit auf den Weg."

"Ich erzähle direkt zu Beginn davon und nehme es sogar als Dreh- und Angelpunkt für meine

Wenn Sie sich akzeptieren und offen damit umgehen, kann das bestimmt eine Bereicherung für alle sein, weil viele bestimmt sonst nicht wissen, wie sie mit Ihnen oder anderen Betroffenen umgehen sollen.

"Absolut, voll und ganz. Wir sind so oft im "Krankheitsdenken" oder "Unnormalitätsdenken". Ich habe letztens eine Dame getroffen, die von ihrem Kind erzählt hat, welches ADHS hat. Auf einmal kamen da bei ihr die Gefühle hoch, dabei ist ADHS auch nur eine andere Lebensform. Die Gesellschaft versucht immer, alles zu normieren und jeder muss dieser Norm entsprechen. Aber es gibt nun mal unterschiedliche Menschen und unterschiedliche Gehirnfunktionen. Nur weil eine Person ADHS, Autismus, Asperger oder Tourette hat, muss man sie nicht in die Schublade "Krankheit" packen. Das ist auch etwas, was ich den Eltern gerne vermitteln möchte: Es ist wichtig, dass man normal damit umgeht. Wenn sie bei der Diagnose in Tränen ausbrechen, was soll das Kind denken? Es bekommt direkt das Gefühl, falsch zu sein. Das ist schade und ich finde, wir sollten damit viel offener umgehen und auf die Talente der Menschen schauen statt auf die Defizite."

### Zwei Talente, wie Sie sagen, die mit dem Tourette-Syndrom einhergehen sind schnellere Reaktionen und eine erhöhte Kreativität. Trifft das bei allen zu?

"Aus meiner eigenen Erfahrung kann ich das bestätigen, ja. Doch dass ich besondere Talente habe, ist mir erst bewusst, seit ich mich aktiv mit meinem inneren Selbstwert beschäftige. Für mich fühlte es sich immer so an, als sei ich viel zu sprunghaft und chaotisch. Dabei war das vermeintlich Chaotische meine Kreativität, die ich heute beispielweise zum Schreiben meiner Bücher nutze. Das, was ich als Sprunghaftigkeit interpretiert habe, ist nichts anderes als mein schnelles Denken. Ich bin oft schon fünf Schritte weiter als andere. Das hat sich für mich falsch gefühlt und ich habe versucht, meine vermeintlichen Schwächen zu 'bekämpfen'. Heute bin ich stolz auf diese Talente."

Was würden Sie anderen gerne raten, die mit ihren Besonderheiten zu kämpfen haben? "Wichtig sind wie gesagt Offenheit und Akzeptanz. Und vieles lässt sich uminterpretieren, indem wir überlegen, aus welcher Perspektive man die Sache noch betrachten kann und ob sie vielleicht auch etwas Gutes mit sich bringt. Es ist vergleichbar mit einem Tomatenfleck auf

einem weißen Oberteil: Wir können das entweder fürchterlich peinlich finden und uns

hundertmal entschuldigen – damit machen wir uns selbst schwach. Oder wir können es einfach umdeuten und einen blöden Witz machen. Humor hilft immer." y twittern

f teilen

in mitteilen

Crossmedia-Redaktion in Suttgart.

INTERVIEW



Denise Ott Ich liebe es, schöne Stories zu lesen und noch mehr, diese selbst zu schreiben. 2019 konnte ich für sechs Monate als Redaktionspraktikantin bei EDITION F für euch recherchieren, interviewen und portraitieren. Momentan studiere ich