



MEIN BRUDER

Was es mit unserer Familie machte,
als Deniz mit dem Downsyndrom zur Welt kam.

TEXT ÇIĞDEM AKYOL

ILLUSTRATIONEN TIANXING WAN

Bevor mein Bruder zu uns kam, glaubten auch wir, dass die entscheidenden Momente, in denen das Leben seine gewohnte Richtung für immer ändert, von lauter und greller Dramatik seien. Doch das ist Kitsch. In Wahrheit ist ein entscheidendes Ereignis nicht selten unglaublich leise. So wie der Junge, der am 3. August 1991 zu uns stiess.

An jenem Samstag schlurfe ich morgens ins Wohnzimmer. Als ich in den Raum trete, spüre ich sofort, dass etwas nicht stimmt. Meine Schwester wirkt wie versteinert. «Der Junge ist da», sagt sie, während sie geduckt und müde am Tisch sitzt, die Hände ineinandergefaltet. Ich stehe im Türrahmen, schaue sie an und friere ein wenig.

Seit einigen Tagen schon ist unsere Mutter zur Beobachtung im Spital. Ganz unerwartet platzt mitten in der Nacht ihre Fruchtblase, sofort wird die Geburt eingeleitet. So kommt das Kind zwei Wochen vor dem errechneten Termin auf die Welt – und ich verschlafe das alles.

Weil Deniz eine Notgeburt ist, wird er sofort in ein Kinderspital in die Nachbarstadt verlegt, ohne dass meine Mutter ihn sehen kann. Es habe Komplikationen gegeben, sagt man ihr, sie erholt sich noch von ihrem dritten Kaiserschnitt.

So vergehen etwa vier Tage, in denen wir abwechselnd meine Mutter und meinen Bruder besuchen, die immer noch in verschiedenen Kliniken liegen, wir sprechen selten über unseren Zuwachs, plaudern über dies und das, schleichen um das noch leere Kinderbett und trödeln vor uns hin. Es sind Schulferien, ich bin zwölf Jahre alt, ich trage eine Zahnsperre, gehe mit Freundinnen ins Schwimmbad, ich denke nicht weiter nach.

Noch heute, Jahrzehnte später, kann ich mich ganz genau an diesen Augusttag erinnern: Zu dritt fahren wir ins Krankenhaus, die Sonne scheint, und wir laufen vorfreudig durch die Flure. Es ist ein Vormittag, links den Gang entlang ist das Zimmer, in dem Deniz mit anderen Babys in einem kleinen, hohen Bett liegt. Wir hatten bis jetzt nie das Gefühl, dass etwas nicht stimmen könnte. Bei den wenigen Malen, die wir ihn besuchen, wirkt er ganz normal. Dass er eine dicke Nackenfalte, einen flachen Hinterkopf und schräg stehende Augen hat, sehen wir nicht. Von Trisomie 21 oder dem Downsyndrom haben wir nie gehört.

Die Krankenschwestern grüssen freundlich, dann werden mein Vater und meine Schwester in das Büro des Stationsarztes gerufen. Gemächlich gehen die beiden davon, während ich durch eine Scheibe auf den kleinen Menschen schaue, der, in einem weissen Strampler, drall und friedlich daliegt. Seine Gesichtszüge sind entspannt, er hat helle rosige Haut und viele schwarze, flauschige Haare, die winzigen Händchen sind zusammengeballt, seine blauen Augen fest wie Muscheln geschlossen.

Wir sind eine Durchschnittsfamilie und führen ein unspektakuläres Leben in der öden westdeutschen Kleinstadt Herne. Die Eltern gehen beide arbeiten, wir Kinder besuchen das städtische Gymnasium. Es ist die Zeit, als ich zur Tanzschule gehe, beim wöchentlichen Tanztee heimlich Alkohol trinke, mich zum ersten Mal im Leben für einen Jungen interessiere, in meinem Zimmer hängt ein Poster von Johnny Depp.

Ich beobachte meinen Bruder, bis meine Schwester völlig aufgelöst allein zurückkommt. «Er ist behindert», sagt sie laut, für alle Umstehenden hörbar.

Ich schaue sie an. «Er wird nicht lange leben.» Sie schnieft ins Taschentuch, weiss nicht, wohin mit sich, sie zittert, dann legt sie ihr Gesicht in die Hände.

Alles um mich herum verschwimmt. Ich frage nicht, was für eine Behinderung es ist, ich sage überhaupt nichts. Ich höre nur noch die Worte «Heim» und «Tod».

Mein Vater kommt sehr langsam hinterhergetrottet, er ist blass. Seine Miene wirkt leer, doch ich erkenne, wie tieftraurig er ist, wie überfordert und hilflos.

«Er wird also nicht lange leben», wiederholt er die Worte des Arztes mit gebrochener Stimme.

Ich fixiere sein Gesicht und warte darauf, dass noch etwas folgt. Ich will den Satz hören: «Es ist nicht wahr, ich wollte euch nur auf den Arm nehmen.» Einen Augenblick lang schaue ich ihn vorwurfsvoll an, um dann zu begreifen, dass er nicht scherzt. Dieser Augenblick des Verstehens ist verschwunden: in der Mitte ein schwarzes Loch. Es ist geschehen, was nicht hätte geschehen dürfen, Deniz ist krank. Heilung ausgeschlossen.

Vater, der meinen Schmerz nicht ertragen kann, wendet sich ab, geht an uns vorbei zu dem kleinen Fenster und schaut nach seinem Sohn. Er bewegt leicht den Kopf. So leicht, dass ich nicht weiss, ob er Deniz zunickt oder den Kopf schüttelt. Genau gesehen aber habe ich dann seine aufgerissenen Lider, die Augenbrauen zusammengezogen, panisch verzerrt. Plötzlich versteckt er sein Gesicht hinter geballten Fäusten, als wolle er an der Illusion eines gesunden Sohnes in seinem Innern festhalten und seine Augen vor Schlimmerem bewahren. Er stolpert über seine Worte: «Behindert! Behindert! Behindert!», und zum ersten und letzten Mal in meinem Leben sehe ich ihn weinen.

Behindert? Was bedeutet das? Wir haben mit Behinderten nie etwas zu tun gehabt. In meinem Kindergarten war ein gehörloses Mädchen, für das ich mich nie interessierte. In der Nachbarschaft gibt es einen geistig behinderten Jungen, den wir Kinder auslachen und mit dem wir gern dumme Spässe machen. Der spuckt, kann nicht sprechen, ist Spastiker, trägt einen Helm und motzt uns Gaffende immer vom

Balkon herab an. Wir finden sein wirres Zeug witzig, und wenn er sich aufregt, werden wir noch fieser. Seine Eltern schimpfen manchmal mit uns, was uns noch mehr belustigt. Wir rennen einfach weg und machen bei der nächsten Gelegenheit weiter.

Mein Bruder soll also genauso sein wie der? Und wer soll meiner Mutter überhaupt sagen, dass ihr Sohn nicht lebensfähig ist?

In dieser Nacht träume ich, ich wäre die Schwester eines Behinderten. Ein sabbernder Krüppel mit krummen Armen läuft neben mir her, und ich muss ihn an meiner Hand durch die Welt führen.

Niemand lügt uns mit einem «Es gibt für alles eine Lösung» an. Chromosomenfehler bleibt Chromosomenfehler.

Die Nachbarskinder erzählen uns Schauergeschichten über Behinderte, dass die lustvoll Häuser abbrennen würden. «Dein Bruder wird niemals allein essen oder trinken können», sagt ein Mädchen zu mir. «Wenn er etwas Schlimmes macht, dann versteht er das überhaupt nicht. Er kann Gut und Böse nicht unterscheiden. Er ist bescheuert.»

«Ich weiss, er kann gar nicht denken», antworte ich.

Mein Bruder, der Dummkopf.

Downsyndrom? Ich versuche mir etwas darunter vorzustellen, aber es gelingt mir nicht. Dennoch bin ich fest davon überzeugt, mein Bruder sei zu nichts fähig. Er wird nichts können oder lernen, nur komische Geräusche von sich geben und uns viel abfordern. Wir Schwestern werden auf ihn aufpassen müssen. Meine Mutter wird immer neben ihm stehen, ihm Brei in den Mund schieben und ihm bis in seine Jugendjahre die Windeln wechseln. Niemals wird er sein Leben geniessen, weil er gar nicht ahnt, was das Leben alles bietet. Bald wird er sterben.

Ein trauriges Wesen, wir werden ihn begraben. Mutter wird sich quälen, wir Kinder den Bruder irgendwann vergessen. Deniz ist erst wenige Tage alt, und ich denke bereits an seinen Tod.

Dabei sind es wunderbare Sommertage, zu dritt sitzen wir jeden Abend redend oder schweigend in der Küche auf unserer biederer Eicheneckbank. Das unheilvolle Wort Downsyndrom sprechen wir nicht ein Mal aus. Wir wollen, dass alles nur ein Irrtum ist. Wir wollen das, weil wir Deniz und Mutter lieben. Wir wünschen uns sehnlichst ein Wunder.

Der August neigt sich dem Ende zu, wir haben schon alle informiert – Verwandte und Freunde –, warnen aber vor Tratsch. Mama liegt immer noch im Spital und ahnt nichts. Schlimmer als die Wahrheit ist es für meinen Vater, seiner Frau die Wahrheit zu sagen.

Viel später werde ich mich fragen, wie meine Mutter das ausgehalten hat. Was hat sie getan, als sie es erfuhr? Sie hat nie darüber gesprochen.

Das Kind solle sie ins Heim geben, rät ihr eine Krankenschwester, jetzt sei ein guter Zeitpunkt, um ihn loszuwerden, da er mit Sicherheit noch vor seiner Pubertät sterben werde. Ein behindertes Kind, flüstern ihr andere Mütter zu, so etwas müsse doch heute nicht mehr sein. Es gebe doch Möglichkeiten, solch eine «Qual» rasch zu beenden. Sie meinen es gut mit uns.

Sie hört Sätze wie: «Du musst doch auch an deine Töchter denken!» Oder: «Also, ich würde mir das nicht zutrauen. Und was ist mit deiner Ehe?» Eine Frau sagt: «Das Problem lässt sich doch mit einer Spritze lösen.»

«Ich kann doch nicht mein Kind weggeben oder töten», erwidert meine Mutter mit rotem Gesicht.

Dann sind da auch noch diejenigen, die meiner Mutter die «Schuld» daran geben. Muss man denn noch in einem Alter wie ihrem das Glück so herausfordern, sagt gehässig eine Mutter, die ihr Neugeborenes im Arm hält. So denken sie wirklich, diese Gesunden in ihrer aufgeschäumten Cappuccino-Welt. Der Krankenhauseelsorger ist es, der meine Mutter auffängt.

Er neigt sich zu ihr, hört ihr zu. «Ob dieses Kind am Leben bleiben wird, darüber entscheiden nicht Sie und auch nicht die Ärzte,» sagt der Pfarrer bestimmt. «Darüber entscheidet nur Gott. Bitte, lassen Sie sich nicht einschüchtern von dem Gerede, es gibt nur einen Willen, den wir akzeptieren müssen. Wenn Gott will, dass der Junge überlebt, wird er es.»

Und Deniz will. Leben trotz allem. So beginnt das erste Kapitel unserer gemeinsamen Geschichte. Jahr um Jahr kommt ein neues hinzu, doch wir bleiben verwundbar, bis heute.

Die Schwangerschaft verläuft unauffällig. Alle Tests sind positiv. Mutter lässt wegen ihrer 38 Jahre eine Fruchtwasseruntersuchung durchführen. Der Arzt führt eine dünne Nadel durch ihre Bauchdecke direkt in die Fruchtblase und saugt etwas Fruchtwasser ab. Doch er findet nichts. Im Gegenteil: «Herzlichen Glückwunsch, Ihr Kind ist gesund», gratuliert er nach der Untersuchung.

«Das heisst, es ist ein komplett unauffälliges Ergebnis?»

«Ja, wir haben nichts Auffälliges gefunden.»

Wegen entfernter Mandeln liege ich im Spital, als sie mir davon erzählt. Sie strahlt über das ganze Gesicht, endlich würde sie nach zwei Mädchen den ersehnten Sohn bekommen. Wir entscheiden uns für den klingenden Namen Deniz – das Meer. «Ich habe nichts gehaut. Das ist das Einzige, was ich mit Bestimmtheit sagen kann. Nein, ich habe auch nichts gespürt», sagt sie später. Während ihr Bauch immer runder wird, bahnt sich eine Tragödie an. Im Frühling ist meine Mutter noch glücklich. Im Sommer nur noch ein Trümmerhaufen. Hilfe. Hilfe.

«Ich wollte einen Sohn», sagt Mutter bis heute. «Jetzt habe ich einen, der für immer bei mir bleiben wird.» Ohne Zweifel, so denkt sie, hat das Schicksal über ihr gelauert und auf einen geeigneten Moment gewartet, um endlich zuzustossen. Hilflos verklagt sie ihren Frauenarzt – wegen der Fehldiagnose, wohl wissend, dass sie eigentlich keine Chance hat. Ohnehin hat es nur symbolische Bedeutung, sie will bloss eine Entschuldigung, sie will ein: «Frau Akyol, es tut mir leid, was passiert ist.» Erfahrene Anwälte wissen genau, wie mit solchen Fällen umzugehen ist. Nach einem jahrelangen Rechtsstreit liegt irgendwann ein Schreiben im Briefkasten, dass das Verfahren eingestellt wurde.

Natürlich, wir hatten neun Monate Zeit, uns auf seine Geburt vorzubereiten. Aber wir haben nie in Erwägung gezogen, dass das Kind krank sein könnte.

Alles anders

Als meine Mutter Deniz Ende August zum ersten Mal auf der Neugeborenenstation besucht, sind wir anderen alle bereits erschöpft. Reglos sitzt sie im Taxi und starrt aus dem Fenster. Sie weiss nicht, was sie erwarten wird. Ich stammle etwas Belangloses wie: Wir werden das schon hinkriegen.

Wieder laufen wir durch den Linoleum-Spitalbunker, biegen in das Zimmer links ab.

Da liegt ihr Sohn, er atmet, blinzelt, spitzt seine Lippen. Er riecht nach Baby, sein Brustkorb hebt sich, das Herz pumpt.

Ein Lächeln huscht über ihr Gesicht, doch es wirkt angestrengt, sie nimmt ihren Jungen aus dem Bett heraus und setzt sich auf einen Stuhl. «Downsyndrom?», murmelt sie kaum hörbar. So sehr hatte sie sich auf ihn gefreut, jetzt sieht sie so einsam aus, obwohl wir doch da sind. Es hätte mich nicht überrascht, wäre sie auf der Stelle gestorben.

Aber dieses Kind hat nichts Bedrohliches, sondern strahlt einen tiefen Frieden aus. Deniz sieht nicht aus, als würde er leiden – im Gegenteil: Er wirkt wie das pralle Leben. In diesem Moment damals geschieht etwas Fundamentales. Ein Echo erklingt, das in die tiefsten Winkel unserer Seelen dringt – auch wenn wir die Auswirkungen in diesem Augenblick noch nicht verstehen.

Noch liegt in ihrem Blick keine Zärtlichkeit einer Mutter für ihr Neugeborenes. Ihre Augen erzählen bloss von dem Schrecken dieses Ereignisses und von der Sorge davor, was auf sie zukommen wird. Wie benommen kriecht sie langsam unter der Glasglocke hervor, die sie von uns trennt, und legt ihm endlich ihre Hand auf den Kopf.

Meine Schwester und ich stehen daneben, wissen nicht, was sagen. Nach zwei Stunden machen wir uns auf den Heimweg. Bei der Rückfahrt schaut Mutter

Wir haben uns überhaupt keine Vorstellungen über unsere Zukunft als fünfköpfige Familie gemacht. Es gab auch keinen Grund, Schlimmes anzunehmen.

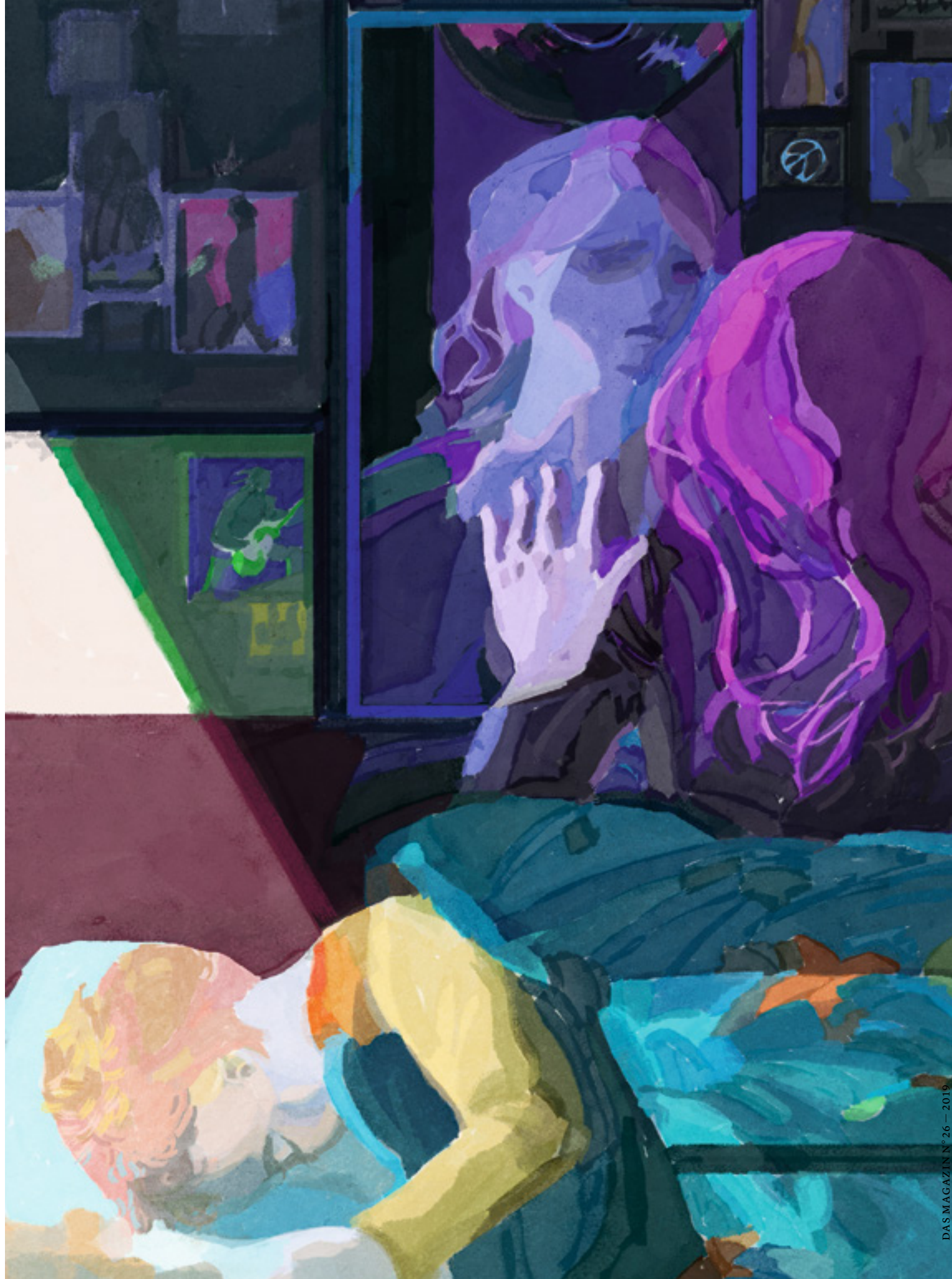
Diese Schwangerschaft war nicht geplant, doch Deniz wird zu einem Wunschkind, nachdem sie von ihm erfährt. Rund neunzig Prozent der Schwangerschaften mit der Diagnose Downsyndrom werden abgebrochen. Mit dem Befund hätte meine Mutter noch nach der zwölften Woche abtreiben dürfen. Mein Bruder schafft es in die Gruppe der überlebenden zehn Prozent. Hätte unsere Mutter gewusst, dass Deniz krank ist, hätte sie nicht den Mut gehabt, ihn auszutragen. Den Menschen, der unser Lebensglück wird. Für mich ist Deniz das grösste Geschenk, das meine Eltern mir gemacht haben. Er wird mein Lebensfreund. Zugleich ein überschweres Erbstück. Aber davon weiss ich noch nichts, ich bin ja noch ein Kind.

nach innen gewandt aus dem Fenster, stumm. Es ist unmöglich, aus ihrem verlorenen, ins Weite gerichteten Blick herauszulesen, worüber sie nachdenkt, wenn sie überhaupt etwas denkt.

Ich aber denke: Es wird nie mehr so sein wie früher, Mama ist jetzt eine andere. Immer und immer wieder denke ich diese Sätze, bis sie zur Gewissheit werden: Nein, es wird nie mehr so wie früher, es wird nur noch komplizierter. Eines Tages einfach wegsterben, das kann sie jetzt nicht mehr – von nun an muss sie sich um den Sohn kümmern, denn er wird sich niemals um sich selbst kümmern können. Und ich muss meine Mutter bemuttern, irgendwie – und meine Hausaufgaben muss ich auch noch machen.

Anfangs bäuge ich meinen Bruder noch, schleiche um ihn herum, kindlich neugierig teste ich seine Reflexe, kneife ihn, puste ihm ins Gesicht, schaue gar in seinen Mund, wundere mich dann aber, dass ich nichts Ungewöhnliches an ihm entdeckte – und nehme ihn dann so an, wie er ist.

Es ist die Zeit, die ich «die Katastrophe» nenne. Meine Mutter rutscht in eine Krise, ihre Gesichtszüge werden verhärtet, farblos. Der Posten des Lieblingskindes wird neu besetzt. Meine Französischnoten sind wie immer miserabel, aber das ist nun ganz uninteressant. Alle Aufmerksamkeit richtet sich auf meinen Bruder. Ich gehe verloren; Mutter wird fortgeschwemmt. Ich lerne sie ganz neu kennen. Sie wird sprunghaft – mal ist sie euphorisch, dann weint sie, ihre Stimmungen fegen über uns wie Naturkatastrophen hinweg. Mal verbittert, dann wieder stark, manchmal wie eine Schlafwandlerin irrend, dann unvermittelt lachend. Auf der einen Seite Tatendrang – Krankengymnastik, Kitaplatz, Logopäden- und Arzttermine organisieren –, auf der anderen Seite Faszungslosigkeit. —>



Mich finde ich plötzlich in Selbsthilfegruppen für Familien behinderter Kinder wieder, dort bin ich genervt von dem Idyll, das sie einander vorgaukeln: Ständig erzählen sie sich gegenseitig, wie bereichernd das Leben mit einem kranken Kind ist – und was ist mit uns Geschwistern?, seufze ich innerlich: Mit uns hat niemand Mitgefühl. Uns hört keiner zu. Und Selbstmitleid ist nicht erlaubt, weil der Kranke keine Schuld an diesem Schicksal trägt.

Wenn mich jemand fragt, wie es mir geht, lüge ich ein «gut». Meine dunkelsten Stunden mache ich mit mir allein aus: Reiss dich zusammen, sei bloss keine Last und mache den Eltern nicht noch zusätzliche Sorgen. Ich habe ohnehin nicht das Bedürfnis, mit jemandem zu reden – wir müssen einfach funktionieren.

Nach aussen hin gehen unsere Leben ganz normal weiter, als wäre nichts gewesen. Doch tatsächlich ist nicht nur ein Familienmitglied krank, sondern die gesamte Familie. Ich kann keine Freunde mehr nach Hause einladen. Die schauen nur neugierig auf den Jungen, der immer überall dabei sein muss. «Krass, Alte», sagt eine Freundin zu mir. «Ist schon echt Scheisse!» Und nach der ersten Musterung gehen sie lieber zu den Nachbarskindern.

Die Krankheit macht uns einsam. Der Alltag, jeder Lebensplan, alles dreht sich um Deniz. Wenn jemand an unserer Tür klingelt, dann ist es einer, der uns Medikamente vorbeibringt, oder jemand von der Krankenkasse. Die Menschen wissen nicht, wie sie mit uns umgehen sollen. Oder sie schämen sich, mit uns über ihre Banalitäten zu plaudern. Aber wir haben sowieso keine Worte dafür, was uns passiert ist, und sie wollen es ohnehin nicht hören – wer hat schon Lust auf fremdes Unglück?

Das Gerede der Leute müssen wir aushalten wie eine unerwünschte Nebenwirkung. Deniz lässt in den ersten Jahren oft die Zunge heraushängen, eine Muskelschwäche. Die Menschen denken, er sei ungezo-

Ich frage meine Eltern: «Wie alt bin ich, wenn Deniz stirbt?» Ich frage das so wie: Gehen wir nachher noch eine Glace essen?

gen, und starren uns böse an. Nur diejenigen, die ihn gut kennen, verstehen ihn. Weil er schwerhörig ist, spricht er seine verwaschene Geheimsprache sehr laut. Die Menschen schauen uns hinterher.

Ich sage Sachen wie: «Ich will nicht mit Deniz gesehen werden, das ist mir peinlich, dann werden wir immer so angeglotzt.»

Mama ignoriert mich, entgegnet: «Es ist mir egal, was die anderen über uns denken.»

Erst vier Monate alt, bekommt Deniz einen künstlichen Darmausgang gelegt. Morbus Hirschsprung, ihm fehlen Nervenzellen im Verdauungsorgan. Er hat kein Gefühl in seinem Babybauch. Manchmal verrutscht der Beutel an dem herauslugenden, rosa leuchtenden Stück Fleisch, dann lege ich das irritierte Baby in die Wanne, säubere es, desinfiziere danach mit Einweghandschuhen das Badezimmer. Fassung bewahren, nicht stöhnen, Verantwortung übernehmen, Deniz niemals das Gefühl geben, anders zu sein. Ich bin ja da.

Noch nie habe ich einen Jungen geküsst, doch wie man seelenruhig Basisplatten und Beutel an einem Darmausgang befestigt, das weiss ich.

Ich frage meine Eltern: «Wie alt bin ich, wenn Deniz stirbt?» Ich frage das so wie: Gehen wir nachher noch eine Glace essen?

Es folgen Wanderjahre, von Praxen ins Spital nach Hause. In Deniz' Körper tobt ein Krieg, sein Herz und die Nieren sind schwach, die Konstitution ist wechselhaft, der Junge mager, der Bauch aufgebläht. Deniz wird mehrfach am Darm operiert, heute ist seine Bauchdecke voller Narben. Während andere in die Ferien fahren, radle ich ins Marienhospital. Meine Mutter beharrt darauf, ihren Jungen nie allein zu lassen, und so müssen wir uns abwechseln. Die meisten Sommerferien verbringe ich von morgens bis mittags an seinem Bettrand sitzend, wie eine Pflegekraft in einer Vollzeitstellung, weil die Eltern arbeiten müssen. An den Wänden Bilder von Engeln, Palmen, Pinguinen – Deniz lächelt, wenn er mich sieht. Ich wachse schnell in die Situation rein: das Kind waschen, anziehen, füttern, pflegen, darauf achten, dass währenddessen keine Schläuche abgeknickt werden, Medikamente dosieren – für mich wird all das schnell Normalität.

Und immer wieder heisst die Antwort auf meine Frage: bis zur Pubertät. Oder doch etwas länger vielleicht. Dann wieder: bis zur Volljährigkeit. Er lebt noch heute.

«Wie geht es Deniz?», fragt Vater mich während einer Mittagspause. Ich traue mich nicht zu sagen: «Frag doch mal, wie es mir geht.»

«Warum ist mein Bruder krank und ich nicht?», schreibe ich auf einen Zettel für Mutter. Darunter male ich bunte Herzchen für den Bruder. Ich frage Gott, ob ich nicht die Krankheit von meinem Bruder

übernehmen kann – ich bin erst dreizehn, und eigentlich will ich doch reisen, mich verlieben.

War ich zuvor ein angepasster Teenager mit guten Schulnoten, mit Ballett- und Cellostunden – nur niemals auffallen, impfte meine Mutter uns ein –, suche ich nun die Aufmerksamkeit. Statt wie bisher immer Cordhosen zu tragen, zerschneide ich meine Secondhandjeans, höre Punkmusik und färbe mir die schwarzen Haare rot. Meine Noten werden mässig,

meine Kleinstadtrevolution ist mir wichtiger, ich will gesehen werden.

Während irgendwelche Geräte um uns herum piepsen, am Monitor farbige Linien auf und ab gehen, Deniz' Katheterbeutel aus dem Bett heraushängt, er wieder mal eine Lungenentzündung hat, der Infusionsständer im Weg steht, lerne ich für die Matheklaturen – das Hirn auf die Zahlen konzentrierend, das Herz im Halse sitzend.

Wie sieht der denn aus?

Während ich fürs Abitur lerne, brüllt mein Bruder stundenlang im Hintergrund, weil er Krämpfe hat. Ich bin achtzehn Jahre alt und sehne mich nach Normalität. Das Studium dann ist meine Loslösung von Deniz' Krankheit. Mein Fach ermöglicht es mir, ins weite Ausland zu verschwinden: Ich lerne an russischen Universitäten – und schaffe mir so zumindest räumliche Distanz. Das Internet ist noch fremd, ein Handy besitze ich nicht – so bin ich federleicht in meiner Freiheit, fort und nicht erreichbar zu sein, zugleich bleischwer in der ständigen Ungewissheit, wie lange Deniz es schaffen wird. Sein Chromosomenfehler lässt uns niemals los.

In meinem Leben ist Deniz nicht alles. Aber ohne ihn ist alles nichts. Egal, wo ich bin oder was ich mache. Unsere Berufswahl – meine Schwester ist Intensivärztin, ich bin Journalistin –, ist kein Zufall: zuhören und reden, die Leidenden wieder aufnehmen in das Jetzt. Wir kennen die vielfältigen Grauschattierungen, die das Leben bietet. Die Welt der Symptomdeutungen, sie ist uns präsent. Brüche, Unstimmigkeiten und Verschiebungen nicht nur zulassen, sondern als notwendigen Bestandteil der eigenen Erzählung begreifen, nicht vorschnell urteilen. Wir wissen, wie sich ein Leben anfühlt, in dem andere einen immer als Opfer betrachten und man mit seinen Sorgen so willkommen ist wie eine Busladung Leprakranker.

Ich führe ein Dasein als Schwester, das Sich-Anpassen, Rücksichtnehmen, Mitdenken ist mein Naturell. Ich registriere jedes zu hohe Trottoir, suche, wenn ich ein Gebäude betrete, als Erstes den Notausgang, rechne immer mit dem Schlimmsten. Meine engsten Freunde – und das kann kein Zufall sein – haben behinderte Geschwister. Wir reichen uns Stichworte wie «Pflegestufe» und «Leistungskatalog» wie andere Häppchen auf der Dinnerparty.

Als die behinderte Schwester meiner besten Freundin an einem Herzinfarkt stirbt, schleppe ich mich nur mit Mühe zur Beisetzung in die Eifel. Den Anblick meiner Freundin am Grab ertrage ich nicht, denn ich sehe mich selbst vor dem Sarg stehen. Der Trauergottesdienst macht meinen Atem schwer, der fröhlich-schiefe Gesang der behinderten Gäste in der

ersten Reihe erinnert mich daran, was auch ich eines Tages erleben werde. Um nicht umzukippen, konzentriere ich mich auf die Marienkäfer, die neben mir die Wand hochkrabbeln, doch halte ich das Gedenken nicht mehr aus und gehe einfach mittendrin heraus. Irgendwann werde auch ich eine Schwester sein, die ihren Bruder begräbt, keuche ich am Telefon meiner Mutter entgegen. Dann fällt die Anspannung. Menschen haben schon viel Schlimmeres durchgemacht, ermahne ich mich. Wenn meine Freundin es schafft, werde auch ich solch einen Verlust überstehen.

Auch heute bei meiner Arbeit als Journalistin ist Deniz immer bei mir. Zwar werde ich bei allen Katastrophen und Gräueltaten, die mir fremde Menschen für meine Geschichten anvertrauen, von Sachlichkeit bestimmt. Mit gezügelter Emotionalität reise ich durch Krisengebiete wie den Kongo und den Irak. Doch die professionelle Mauer stürzt manchmal ein. Wie 2013, als ich für eine Recherche über die islamistische Gruppe Boko Haram durch Jos in Zentralnigeria reise. Ich kehre gerade zurück von Gesprächen mit Terroropfern, aus dem Auto überblicke ich hastig die Strassen. Journalisten werden hier schnell zu millionenschweren Geiseln, also bloss nicht anhalten. Doch dann passiert es fast. Ein Jugendlicher mit dem Downsyndrom sitzt auf einer Verkehrsinsel, in zerrissenen Kleidern und Plastiksandalen, unter der prallen Sonne, inmitten von Abgasen, der Speichel rinnt ihm aus dem halb offenen Mund, die Augen sind vom Dreck verklebt.

Er bettelt, hält seine Hand auf, in der Hoffnung, jemand werde aus dem heruntergelassenen Fenster einige Cents hineinwerfen. Ich fühle mich auf einmal wie am Rande eines Abgrundes, so sehr will ich aus dem Auto herausspringen, um diesen Jungen zu beschützen.

Mein Schwesterherz, so schwer.

Es geschieht dann später. Nach Monaten, allein in Ruhe auf dem Sofa, fühle ich mich, als ob mich eine dichte Wolke erdrosseln würde, ein kurzes Aufstöhnen, dann kommen die Tränen. Bis heute muss ich immer wieder an diesen ausgelieferten kranken Jungen denken, in meinem inneren Bildarchiv hat er einen festen Platz.

In mein Schwesterherz habe ich viele Umgehungsstrassen gebaut, die mich nicht zur Realität führen sollen. Doch all diese Umwege sind wie das vergebliche Besteigen eines Kartenhauses. Manchmal liege ich schlaflos im Bett und google, wie hoch die Lebenserwartung für Down-Menschen ist. Ich hoffe immer, dass ich von einer hohen Zahl überrascht werde. Dann finde ich Studien, dass die Betroffenen immer älter werden, und kann erst mal durchatmen. Ich fange an zu rechnen, wie viele gemeinsame Jahre Deniz und ich noch haben. Schlafe ein, wache mitten in der Nacht auf, eine andere Information hat sich in mein Bewusstsein gedrängt. Google sagt, dass sie häufig an Demenz erkranken. Sich damit zu befassen, das würde mein Hirn sprengen. Deswegen muss, wer mit mir befreundet sein will, beweisen, wie sehr er Rücksicht auf unsere Geschichte nehmen kann. Wer mir nicht guttut, ist aus dem Spiel.

Wir erleben viele schöne Szenen mit Deniz: der Fussballfan, der ihm in der U-Bahn seinen Fanschal schenkt, nachdem Deniz den so begeistert angeschaut hat. Deniz grinst, ich bin glücklich.

Die anderen Eltern behinderter Kinder, die zusammenhalten gegen die Aussenwelt, weil bei ihnen normal ist, was andernorts als Problem betrachtet wird; die geduldigen Unterstützer von der Lebenshilfe, Fachleute, die uns pragmatisch dabei helfen, unsere Gefühle zu ordnen; die einfühlsamen Ärzte, für die wir nicht nur eine Akte sind.

Es gibt aber auch Hässliches: der Mann, der meiner Mutter im Bus zuzischt: «Den hätte man im Dritten Reich vergast.» Und immer diese engherzigen Fragen: «Haben Sie es nicht vorher gewusst?» Die Kinder, die auf der Kegelbahn meinen Bruder nachäffen, und die Eltern schauen ihnen schamlos zu. Einmal kommt auf dem Spielplatz ein Junge auf uns zugerannt, und sagt: «Ey, guck mal, wie sieht'n der aus?»

Der Teenager, der an einer Ampel in den Kinderwagen schaut, dann meine Mutter tritt und brüllt: «Solche Menschen brauchen wir hier nicht.» Oder dieses ungenierte: «Was hat der denn genau?», während Deniz, der neben uns steht, ignoriert wird – zu Hunden sind die Menschen höflicher.

Vergleichen ist unfair, trotzdem spiele ich manchmal ein Gedankenspiel: Was für ein Junge wäre mein Bruder, wenn er nicht diesen Genschaden hätte? Einer, der sich tätowieren lässt und wild durch die Nächte zieht? Einer, der introvertiert am Schreibtisch sitzt?

Stattdessen lebt er immer noch zu Hause, in derselben öden Kleinstadt, arbeitet in einer Werkstatt, Mutter und Vater kümmern sich rund um die Uhr um ihn.

Manchmal lege ich mich zu meinem schlafenden Bruder, streichle seine Hände, seinen vernarbten

Bauch, schaue ihm fasziniert zu. Sage stumm Danke für alles und freue mich über die Dinge, die er kann: Deniz hat eine beneidenswerte Leichtigkeit, weil er unsere Alltagsprobleme nicht kennt. Steuererklärungen, Rechnungen, Diskussionen darüber, wer den Müll rausträgt – solche Aufgaben übernehmen andere für ihn. Seine grösste Sorge ist, ob seine Fussballmannschaft gewinnen wird.

Genauso sehe ich, was er nicht kann: Er wird niemals allein wohnen können. Schon nur an einer Supermarktschlange zu stehen, dabei wird ihm bange. Er wird niemals ein Buch lesen, weil er nicht lesen kann. Seine Vorstellungswelt ist eine andere, er spricht nie von Träumen, weil er nicht weiss, was das ist. Aber das ist alles auch nicht wichtig. Ohne ihn wäre ich nicht die, die ich heute bin, mit vierzig.

Heute treibt meine Mutter vor allem eine Frage um: Wer wird sich um ihren Sohn kümmern, wenn sie und unser Vater nicht mehr da sind? Der Gedanke, dass sich ein Fremder ihres Sohnes annimmt, ist von solch einem überdimensionalen Schrecken, dass sie ihn nicht ausspricht. Sie kann sich nicht entscheiden: Soll sie nach ihrem eigenen Tod dem Jüngsten ein rasches Ende oder eine lange Abhängigkeit wünschen?

Sie bittet um Verzeihung für diese Gedanken.

Allein die Tatsache, dass ihr Kind nach dem Tod wieder zu ihr zurückkehren wird, besänftigt ihren Zorn auf die ungerechte Welt. Mich Schwester dagegen ängstigt sie. Mein Bruder in einem Grab, undenkbar, er muss mich überleben. Wie wird er sterben? Was ist dann mit mir? «Deniz ist unsterblich», schiesst es mir manchmal durch den Sinn. Dann huschen aber auch irgendwann diese Wünsche davon, als ob Platz geschaffen werden müsste, damit die Wirklichkeit wieder einziehen kann. Die Idee, ohne ihn sein zu müssen, fühlt sich an, als zöge mich ein Kran dreihundert Meter in die Höhe.

Es ist November, ich sitze bei meinen Eltern im Wohnzimmer. «Deniz soll in das Grab neben mir gelegt werden», sagt meine Mutter, als denke sie laut nach. «Ich will meinen Jungen bei mir haben.»

Ich schaue sie direkt an, sie schaut weg – und versteckt ihre Trauer hinter einem Lächeln, umklammert mit ihren Händen nervös die Stuhllehnen. Neben an hören wir Deniz über eine Comedy-Sendung lachen. Ich überlege, zu ihr zu gehen und sie in den Arm zu nehmen. Aber ich spüre, dass sie nicht berührt werden will, und bleibe sitzen. Ihr Gesicht verändert sich, ihre weichen Züge werden hart, sie hebt ihr Kinn. «Du musst verstehen, dass ich meinen Sohn bei mir haben will», fordert sie. Ihre Worte klingen seltsam tonlos, wie bei einem Anrufbeantworter, der immer den gleichen Satz ansagt.

«Ja, Mama, ich verspreche es dir», sage ich schliesslich. «Ich werde deinen Jungen in das Grab neben dir legen lassen.» DM