

## KATASTROPHE? NEIN, UNS GEHT ES GUT

*In der «Magazin»-Ausgabe N° 26 schrieb Çiğdem Akyol über ihren Bruder, der mit Downsyndrom zur Welt kam. Die Tochter unseres Autors hat ebenfalls das Downsyndrom.*

*Liebe Çiğdem Akyol*

Meine Tochter Ella ist sieben Jahre alt und hat das Downsyndrom. So wie Ihr Bruder Deniz, der zwanzig Jahre vor meiner Tochter zur Welt kam und über den Sie für dieses Magazin eine offene und beklemmende Reportage geschrieben haben. Darin schildern Sie nicht nur Ihre tiefe schwesterliche Zuneigung zu Ihrem behinderten Bruder, Ihrem «Lebensglück», sondern auch die «Katastrophe», welche mit seiner Geburt über Ihre Familie hereingebrochen war: das Downsyndrom als Krankheit, Heilung ausgeschlossen.

Ich habe Ihren Text, liebe Frau Akyol, mehrmals und sehr aufmerksam gelesen. Dem ersten Durchgang folgte Unverständnis, ja Ablehnung. Wie kann die Autorin so über ihren Bruder schreiben? Es brauchte einen zweiten Anlauf, um die Nuancen wahrzunehmen, Ihre Liebe zu spüren, und ich realisierte: Bei der Geburt von Deniz waren Sie dreizehn Jahre alt. Ein unmögliches Alter, um mit dieser Ohnmacht klarzukommen, welche sich wie ein grauer Schleier über Ihre Familie legte. «Schon echt Scheisse», bemerkte eine Freundin lapidar. Denn ungefragt wurde Ihnen eine irrsinnige Verantwortung zuteil, auferlegt durch die überforderten Eltern. Egal wie man es dreht: Deniz, «der Dummkopf», hat Ihnen einen Teil Ihrer Adoleszenz geraubt. Eindrücklich, wie Sie das schildern, aus der harten Perspektive der Pubertierenden.

Der dritte Lesedurchlauf war der entscheidende: Ich sah nicht mehr nur das, was Sie schrieben, sondern das, was Sie nicht schrieben. Hier liegt für einen betroffenen Vater wie mich die Problematik des Textes: Er ignoriert den Verlauf der Zeit. Erweckt den Eindruck, als hätte sich nichts verändert in den zwanzig Jahren, die zwischen der Geburt Ihres Bruders und der Geburt meiner Tochter liegen. Dabei wage ich zu behaupten, dass sich die

meisten Familien, die heute ein Kind mit Downsyndrom in ihrer Mitte haben, nur bedingt in Ihren dramatischen Schilderungen wiedererkennen würden. Ein Beispiel: Während man Physiotherapie für Kinder mit Trisomie 21 in der Schweiz noch bis weit in die Neunziger für Zeitverschwendung hielt, gehört sie heute zum Standardprogramm, die Kosten werden von den Krankenkassen übernommen.

Auch integrativer Schulunterricht ist seit einigen Jahren die Regel und nicht die Ausnahme (was nicht heisst, dass integrative Klassen immer die bessere Lösung sind). Wenn ich Ihnen schreibe, dass meine Tochter Ella jeden Morgen allein in den Kindergarten läuft und sich wahnsinnig darauf freut, im Herbst zur Schule zu gehen, so ist das kein Zweckoptimismus, sondern Vaterglück. Ellas Behinderung prägt unseren Alltag, aber sie diktiert ihn nicht. Zudem ist da noch der kleine Bruder, der um unsere Aufmerksamkeit buhlt. Den Umstand, dass weder aus mir noch meiner Frau ein «Trümmerhaufen» geworden ist, wie Sie das Unglück Ihrer Mutter beschreiben, haben wir der Unterstützung von Ärzten, Therapeuten, Lehrkräften, Heilpädagogen, Freunden, Nachbarn und Verwandten zu verdanken – eine Hilfe, die Ihrer Familie vor zwanzig Jahren, wie mir scheint, nicht zuteil wurde.

Natürlich tragen auch wir den einen oder anderen Schaden davon, ich will hier nichts beschönigen, die ersten Monate waren die Hölle. Im Gegensatz zu Ellas Narben, die an die schweren Operationen erinnern, denen sie sich kurz nach ihrer Geburt unterziehen musste, sind unsere Wunden nicht sichtbar, so wie die meisten Wunden, die einem das Leben zufügt. Ein behindertes Kind zu haben, ist nicht einfach. Machen wir uns nichts vor: Der überdimensionale Schrecken, den die Vorstellung eines Chromosomenfehlers bei den meisten werden den Eltern noch immer auslöst, trägt

dazu bei, dass neunzig Prozent der schwangeren Frauen, welche die pränatale Diagnose Trisomie 21 erhalten, ihr Kind nicht austragen. Somit sind Deniz und Ella Überlebende.

Kürzlich, es war das Wochenende, an dem Ihr Artikel im «Magazin» erschien, spazierte ich mit meiner Familie in die «Ziegelhütte», eine Wirtschaft am Waldrand bei Zürich-Schwamendingen, wo wir oft einkehren. Es war ein heisser Tag, Ella hatte zu wenig getrunken, und ihre hübsche kleine Zunge hing ihr, bedingt durch die Müdigkeit und einen passiven Muskeltonus, wie eine «Krawatte» (Zitat: Opa) aus der «Garage» (Zitat: Mami). Normalerweise spüre ich die Blicke, die in einem solchen Moment an uns kleben, nicht mehr. Aber an diesem Nachmittag fühlte ich mich beobachtet. Ich wurde von einem Gedanken besetzt, der im ersten Jahr nach Ellas Geburt wie ein Parasit an mir frass:

Was denken die Leute?

Der Grund für diesen «Rückfall» war Ihre Reportage, liebe Frau Akyol. Ich fragte mich: Wie viele der Gäste, die hier sitzen, haben Ihren Text gelesen? In welchem Licht «diese Gesunden in ihrer aufgeschäumten Cappuccino-Welt» unsere etwas schräge und leicht lädierte Familie wohl betrachten? Verkörpern wir für sie den Albtraum, den Sie in Ihrem Bericht geschildert haben? Oder bieten wir ein Gruppenbild der Hoffnung: dass ein behinderter Mensch in der Familie keine «Katastrophe» sein muss, sondern auch Lebensglück sein kann, wie jedes Kind?

Herzlichen Dank für Ihren Beitrag und mit den besten Wünschen,

*Frank Heer*

Der Autor ist freischaffender Journalist und Buchautor; frankheer@mac.com