

Und auf einmal konnte sie schwimmen

FAZ 4. Mai 2011

Tina liest vor, macht Witze, gibt freche Antworten – und sie hat das Down-Syndrom

Langsam verliert Tina die Geduld mit ihrer Mutter. „Jaaa, Mama“, sagt sie, halb genervt, halb amüsiert, als Monika Repp etwas zu einem Foto in Tinas Album sagen will. Die Zwölfjährige will selbst erzählen, sie kann das ja und tippt einem auf den Arm, wenn man mal nicht hinguckt: „Das bin ich!“ Dann sieht man Tina mit Kaninchen, im Flughafenbus, als Karnevalsprinzessin oder – besonders fröhliches Tina-Kichern – mit ihrem Bruder Karlo, dem sie auf diesem Bild gerade einen Eimer Wasser über den Kopf kippt. Tina, schon fast in der Pubertät, erzählt Erwachsenen noch gern, was sie so macht, aber als alle Fotos gezeigt sind, geht sie in ihr Zimmer und dreht die Musik laut. So wie Zwölfjährige, die nicht das Down-Syndrom haben, es auch machen würden.

Tina ist stolz darauf, anders zu sein als andere Kinder. Vor ihren zwei Brüdern gibt sie damit an, einen Behinderten auszuweisen zu haben, mit dem sie kostenlos Bus fahren kann. Starrt im Bus ein Fremder sie ungeniert an, was oft passiert, lacht sie und winkt – „und nimmt mir damit die Wut“, sagt ihre Mutter. Wenn Monika Repp vom Down-Syndrom spricht, ist sie vorsichtig und oft skeptisch, ob sie richtig verstanden wird. So locker wie Tina kann sie nicht sein, denn sie muss darum kämpfen, dass ihre Tochter so leben kann wie andere Teenager auch. Mit Übernachten bei Freundinnen, Sportfesten am Wochenende und solchen Sachen.

Und wenn dann, wie neulich im Fernsehen, eine Reporterin sagt, „solche Kinder“ müsse es „dank Präimplantationsdiagnostik“ nicht mehr geben, verletzt Monika Repp das. Um sich solche Verletzungen von der Seele zu reden und Frauen zu treffen, die so etwas auch kennen, trifft sie sich schon seit mehr als zehn Jahren mit fünf anderen Müttern. Mütter, deren Kinder eine Besonderheit haben, die Ärzte „Syndrom“ nennen: Angelman-Syndrom, Perisylvisches Syndrom, Down-Syndrom. Sieben Jahre nach ihrem ersten Treffen haben die Frauen ein Buch geschrieben: „Berührt“ heißt es, Untertitel: „Alltagsgeschichten von Familien mit behinderten Kindern“. Inzwischen kann Tina auch selbst Alltagsgeschichten erzählen.

Das ist ein großer Fortschritt, denn lange konnte das Mädchen nicht gut sprechen. Tinas Mutter hat darum gekämpft, dass sie trotzdem Anschluss findet – wenn es mit dem Sprechen schwer ist, dann eben in einer Fußballmannschaft. Sie hat für einen Platz in einer integrativen Grundschule gekämpft, für einen Platz in einer integrativen Regelschule ebenfalls. Sie kämpft dafür, dass Tina das Down-Syndrom „hat“ und nicht „darunter leidet“, denn bei der Sprache fängt das Mitleid schon an, das Monika Repp



„Jaaa, Mama“: Tina scherzt mit ihrer Mutter Monika Repp.

Foto Frank Röth

den Leuten am liebsten um die Ohren hauen würde. „Wir leiden nicht unter der Behinderung, sondern unter dem Umgang der Gesellschaft damit.“

Sie sagt „wir“, denn sie und ihr Mann wollen dafür sorgen, dass Tina möglichst selbstständig leben kann. Ein Platz im betreuten Wohnen, ein Beruf als Kinder- oder Altenpflegerin, das wäre ihr Wunsch für Tina in zehn Jahren. Im Moment steht die Pubertät im Vordergrund. Tina will ein Handy und soll auch bald eins bekommen, sie lernt langsam, allein von ihrer Schule, der Ernst-Reuter-Schule II, nach Hause zu fahren, sie trainiert Kunststücke auf dem Trapez des Mitmachzirkus Zarakali und kabbelt sich mit Alex und Karlo, ihren Brüdern, bis alle quietschen vor Vergnügen.

Wer zu Besuch bei der Familie ist, lernt viel über die Normalität in Tinas Leben. Im Plan für den Tischdienst ist sie wie ihre Brüder eingetragen, sie hängt selbst-

gemalte Bilder in ihrem Zimmer auf, gibt der Mutter genervte Antworten und ertet dann auch mal ein „Jetzt rede aber ich“. „Kein Wunder, dass du auf allen Bildern bist, ist ja auch dein Album“, sagt Monika Repp trocken, als Tina immer wieder stolz „Das bin ich!“ ruft und auf Fotos zeigt – ganz normale Gespräche, obwohl in Tinas Leben doch fast alles anders ist als bei anderen Kindern.

Zum Beispiel eben die Blicke der Fremden. Und dass sie nicht mal eben mit dem Schlafsack unter dem Arm beim Mädchen im Nachbarhaus klingeln und zur Übernachtungsparty gehen kann. „Das müssen wir organisieren“, sagt Monika Repp. Immer kämpfen: auf Demonstrationen für Inklusion, mit den Schulen um einen Platz für Tina, gegen die Abgrenzung der „Perfekten“ von den anderen. So empfinden es die Mütter, deren Gruppe Monika Repp angehört. „Schule ist der Ort, an dem am besten auf ein tolerantes Mitein-

ander hingearbeitet werden kann“, schreiben die Mütter.

Der Satz stammt aus einem kleinen Manifest, das den Frauen am Herzen liegt. Deshalb wollen sie es morgen, am Europäischen Protesttag zur Gleichstellung von Menschen mit Behinderung, vortragen – am Ende ihrer Lesung im „Haus am Dom“. Sie werden Geschichten aus ihrem Buch lesen, auch Geschichten von Tina, und anschließend mit allen Interessierten diskutieren. Vielleicht fragt auch jemand nach neueren Geschichten, und dann könnte Monika Repp erzählen, wie Tina schwimmen lernte: Nach vier erfolglos besuchten Kursen lief sie bei einem Urlaub am Bodensee einfach ins Wasser – und schwamm wunderbar. Man muss Tina nur lassen, dann schafft sie vieles. FRIEDERIKE HAUPT

Monika Repp und die anderen Mütter lesen morgen um 14 Uhr im „Haus am Dom“, Domplatz 3, aus ihrem Buch „Berührt“.