

VERENA WERMUTH

«Die verbotene Frau»



*Der geliehene
Engel*

*Meine viel zu kurze
Zeit mit Marion*

Weltbild

Der geliehene Engel

VERENA WERMUTH

*Der geliehene
Engel*

Meine viel zu kurze

Zeit mit Marion

Weltbild

Besuchen Sie uns im Internet:

www.weltbild.ch

Genehmigte Lizenzausgabe für Weltbild Verlag GmbH,
Industriestrasse 78, CH-4609 Olten

Copyright der Originalausgabe © 2008 by
Verena Wermuth und WOA Verlag, Zürich.

Umschlaggestaltung: www.coverdesign.net, Thomas Uhlig

Umschlagmotive: © Privataarchiv der Autorin

ISBN 978-3-03812-573-0

2018 2017 2016 2015

Die letzte Jahreszahl gibt die aktuelle Lizenzausgabe an.

*Für meine Schwester Dagi,
für Chris und Antonis*

Inhalt

Vorwort	9
Der geliehene Engel	13
Albtraum	19
Das grosse Bangen	29
Das grosse Staunen	33
Das Wunder Marion	39
Der Shunt	51
Glück und Tränen	55
Quipi	67
Das Sirtaki Mädchen	75
Samichlaus	91
Tintenblaue Lippen	93
Schrecken ohne Ende	97
Demantur	121
Wut und Ohnmacht	141
Das Unfassbare	155
Wie Engel heimkehren	175
Kindertexte	179
Gespräch mit Antonis	183
Epilog	201
Briefe der Lehrerin und Kindergärtnerin	203
Erläuterungen zur Notoperation	205
Dank	207

Vorwort

In der Schweiz werden jedes Jahr etwa 100 Kinder mit Down-Syndrom geboren – etwa die Hälfte davon mit Herzfehler. Schmerz und Enttäuschung sind für die betroffenen Eltern unermesslich gross, wenn ein Kind mit einer Behinderung oder einer schweren Krankheit geboren wird. Anstatt sich vorbehaltlos über das neue Leben zu freuen, müssen sich die Eltern mit dem möglichen Tod ihres Kindes auseinandersetzen. Marion wird mit Down-Syndrom und einem schweren, inoperablen Herzfehler geboren. Obwohl sie einen beschwerlichen Weg geht, kämpft sie für ihr kurzes Leben. Damit gibt sie sich und ihren Eltern immer wieder Hoffnung.

Menschen mit Down-Syndrom gelten in unserer Gesellschaft als behindert. Doch wer einmal Kontakt mit diesen Menschen hatte, weiss, wie freundlich und umgänglich sie sind. Nicht selten halten sie durch ihr liebenswertes Wesen uns vermeintlich Nichtbehinderten auf erfrischend spielerische Weise einen Spiegel vor Augen, der über den Verlust von Eigenschaften wie Spontaneität, Direktheit, Liebenswürdigkeit, Toleranz, Ehrlichkeit und Grossmütigkeit nachdenken lässt. Mit einem Down-Syndrom geboren zu werden, ist für die betroffenen Kinder und ihre Eltern ein Schicksal, das viel Energie und Lebensmut verlangt. Zum einen müssen sie sich als Familie in einer Gesellschaft, die Behinderten nicht aufgeschlossen begegnet, neu finden. Zum anderen leiden viele dieser Kinder an Herzfehlern unterschiedlicher Schweregrade.

Der Umgang mit Behinderungen, Krankheit und Tod ist in unserer Gesellschaft institutionalisiert und aus unserem All-

tagsleben verschwunden. Viele wissen daher gar nicht mehr, wie sie Menschen mit schweren Schicksalsschlägen begegnen sollen. Die meisten von uns wählen aus ihrer persönlichen Unsicherheit heraus den Rückzug. Für Eltern von schwer kranken, behinderten oder gar verstorbenen Kindern ist dies fatal. Sie sind gezwungen, ihr Leid und ihre Verzweiflung allein zu tragen. Zum Schmerz um das Kind kommt die soziale Isolation hinzu.

Den oft irrealen Ansprüchen unserer nach Perfektion strebenden Gesellschaft zum Trotz, stehen heute viele private und öffentliche Institutionen mit sehr engagierten Helfern bereit, das Schicksal von Down-Syndrom Menschen mitzutragen. Die betroffenen Familien, in der Frühförderung oder Ausbildung engagierte Institutionen, Wohnheime, unterstützende Vereine und Gesellschaften verdienen die breit abgestützte Hilfe und Solidarität Aller. Es ist nicht nur ein Akt der Solidarität, behinderten Mitmenschen zu helfen. Es sollte eine Ehrensache des privilegierten Nichtbehinderten und Gesunden sein.

Die Geschichte von Marion gibt Kindern mit Down-Syndrom und ihren Familien ein Gesicht. Sie erzählt von einem Mädchen, das ein bisschen anders ist als andere Kinder. Marion hat viele Freunde und wird von der Familie heiss geliebt. Krank ist sie nur wegen ihres Herzfehlers. Ihre Geschichte beschreibt treffend die Belastungen, denen solch ein Kind und die Angehörigen ausgesetzt sind. Praktisch alle herzkranken Kinder müssen operiert werden. Dank der in den letzten Jahrzehnten erreichten grossen Behandlungserfolge der Kinderkardiologie und der Herzchirurgie überstehen fast alle Kinder diese Eingriffe gut. Kinder, die vor einigen Jahren noch keine Chance hatten zu überleben, werden heute erwachsen und können ein aktives Leben führen. Dadurch ist eine neue Patientengruppe entstanden, die

Anspruch auf ihre eigenen Spezialisten und eine gute Betreuung hat.

Es bleibt zu hoffen, dass weitere Fortschritte in der Medizin die Behandlungen von angeborenen Herzerkrankungen zukünftig noch weiter verbessern werden. Dennoch darf das Herz nicht nur als mechanische Pumpe betrachtet werden, sondern vielmehr als Teil menschlichen Seins, das auch einer psychischen und seelischen Betreuung bedarf.

Ärzte und viele andere im Gesundheitswesen arbeitende Personen haben bei der Betreuung von Behinderten und Kranken eine ganz besondere Rolle. Die Geschichte von Marion zeigt, dass eine rein technisch und somatisch ausgerichtete Medizin gerade in komplizierten Situationen nicht reicht, um den betroffenen Menschen wirklich umfassend zu helfen. Mitfühlen, Zuhören, Offenheit und Ehrlichkeit gegenüber den Patienten und ihren Angehörigen sind genauso wichtig wie die richtige therapeutische Massnahme zu ergreifen. Exzellente durchgeführte medizinische Eingriffe mögen Patienten oder Angehörigen unverständlich, ja vielleicht sogar falsch erscheinen, wenn sie nicht überzeugend erklärt werden.

Glücklicherweise sind Perspektiven auch von nicht fassbaren Einflüssen abhängig und können sich zum Guten entwickeln. Marion wurden gleich nach der Geburt viel kleinere Chancen eingeräumt als ihr, ärztlichem Wissen zum Trotz, das Leben dann wirklich schenkte. Ihr Beispiel zeigt, dass ärztliche Prognosen keine Absolutheit haben. Selbst bei düsteren Aussichten gibt es auch Hoffnungen, die es mutig zu nutzen gilt.

Verena Wermuth beschreibt im Buch «Der geliebte Engel» sehr lebendig auf ehrliche und liebevolle Weise die kurze

aber umso bewegtere Lebensgeschichte eines Mädchens mit Down-Syndrom und Herzfehler. Eine ausgesprochen feinfühligke Lebensbeschreibung mit einer temperierten Distanz lässt dem Leser Raum für eigene Gedanken zu Leben, Krankheit und Schicksal. «Der geliehene Engel» schenkt dem Leser Einblicke in ein anderes Leben, das neben Beschwerlichem doch auch für vieles im Leben eine andere Lebenshaltung aufzeigt. Die Anregungen zum Nachdenken und Reflektieren wirken versöhnlich und hinterlassen nach dem Lesen ein positives Grundgefühl.

Prof. Dr. Urs Bauersfeld
Kinderspital Zürich

Der geliehene Engel

Du bist vor sieben Jahren gegangen, und seit jenem Freitag habe ich, abgesehen von einer Kassette, auf der du Lieder für mich singst, nie mehr deine Stimme, dein Lachen, etwas von dir gehört. Heute Morgen bin ich auf dem Friedhof lange vor deinem Grab stehen geblieben. Der schneeweisse Marmorengel, der dich Tag und Nacht beschützt, strahlte im frühen Sonnenlicht. Schelmisch lachtest du mich aus dem Foto an, das, umrahmt von weissen Rosen, auf dem Sockel steht. Weisst du noch, wie verrückt du nach Fotos warst? Kaum liess ich dich eine Minute aus den Augen, bist du nach oben in die Bibliothek geschlichen und hast mir sämtliche Regale mit den Fotoboxen auf den Kopf gestellt. Auf meinen Einwand, wir hätten doch schon tausendmal dieselben Fotos angeschaut, hast du geantwortet: «Sitz ab, Veni – da, sitz. Oh, lueg, Hund!» Voll Vergnügen hast du dem Hund auf dem Foto den Mittelfinger gezeigt und dich vor Lachen geschüttelt. Immer wieder. Bis ich deine Spaghettisauce auf dem Herd vergass und plötzlich der Geruch von Angebranntem in die Bibliothek stieg. Ja, ja, Hunde. Deinen hast du geliebt und abgeküsst, fremde höllisch gefürchtet. «Chris und ich möchten einen Hund, einen mit schwarzen Tupfen – wie der auf dem Video mit der bösen Frau», sagtest du eines Tages zu Mama. Auf die Frage, wer denn den Hund Gassi führe, gingen deine wunderschönen blauen Augen weit auf, du hast auf dich gezeigt und geantwortet: «Ich, Mama.» Natürlich wolltest du nach dem Hund auch ein Pferd – einen Isländer. Wie sollten dir Mama und Papa das Pferd abschlagen können, nachdem sie dir den Hund zugestanden hatten, und erst noch zu einem Zeitpunkt, wo du ganz plötzlich immer ruhiger, müder und appetitloser wurdest? Wo du scheinbar oft grundlos zur Toilette liefst und dich übergeben musstest.

«Gäll, Mami, ich bin än arme Siech», sagtest du immer öfter, wenn sie neben dir kniete und deine langen blonden Haare aus dem Gesicht strich. Zu einem Zeitpunkt, als du bereits elf warst, und wo jeder längst dachte: «Die Ärzte müssen sich kolossal geirrt haben bei deiner Geburt.»

In der Nacht, bevor wir Demantur, dein Pferd empfangen, hast du kein Auge zugetan. Alle paar Stunden bist du ins Zimmer von Mama und Papa gelaufen und hast gesagt: «Wann kommt Demantur?» Morgens um sieben warst du schon angezogen, hast Äpfel und Würfelzucker in deine Tasche gesteckt. Abends um halb neun war es dann endlich soweit: der Pferdetransporter aus Luxemburg traf ein. Gespannt hatten wir schon eine volle Stunde im Stall gewartet. Als Demantur wiehernd aus dem Transporter stolperte, schrakst du zusammen und liefst schnurstracks zum Stall. Von der Sattelkammer aus warfst du skeptische Blicke durchs Fenster, verfolgtest ganz genau, wie Mama den grauweiss gefleckten Isländer am Halfter über den Platz führte. Als die Hufe über den Stallboden klapperten, fingst du sogleich, zwischen der Tür hindurch spähend an, zu kommandieren. «Mama, chum da, – pass uf, oh Gott! Mis Rössli ...» Als Demantur endlich in seiner Box untergebracht war, kamst du mit strahlendem Gesicht daher. Ein Gesicht, das gleichzeitig von Schmerz und Erschöpfung gezeichnet war. Nie werde ich diesen Ausdruck vergessen.

Am nächsten Morgen stürmten die Nachbarskinder voller Erwartung ins Haus. Doch Mama vertröstete Angi und Philipp auf später. Die Tür zu deinem Zimmer blieb angelehnt. Du hattest wieder mal Bauchschmerzen, wurdest von Übelkeit und Schwindel geplagt und warst sehr, sehr müde. Gleich darauf flogen draussen Schneebälle hin und her, die Kinder haben herumgetollt und gelacht, getan, als wäre nichts geschehen. Doch wer weiss, wie es wirklich aussah in ihren Herzen? Mit deinem Schalk und den unverkennbaren

Kraftausdrücken hast du sie immer wieder alle zum Lachen gebracht und um den Finger gewickelt. Insbesondere Philipp, der dich einmal heiraten wollte, wenn du gross bist.

Ja, wer hätte das je gedacht. Ein ungeheurer Schmerz für uns, als du zur Welt kamst. Du, das ersehnte Wunschkind! Hast die Ärzte in Aufruhr und Alarm versetzt, uns beinahe um den Verstand gebracht. Dabei hatte doch alles so schön angefangen. Vermutlich auf der Insel Skiathos, mitten im Ägäischen Meer.

Kaum waren deine Eltern aus den Griechenland-Ferien zurück, bestätigte sich, dass du unterwegs warst. Diese wunderbare Nachricht löste in unserer Familie einen wahren Freudentaumel aus. In ein paar Monaten würden wir ein runzliges Baby in den Armen halten können – Wow! Von dem Tag an klapperten deine Mama und Grossmutter einen Babyshop nach dem anderen ab. Die beiden benahmen sich wie Närrinnen. Sie reisten um die halbe Schweiz, von einem Geschäft zum anderen und steckten mit ihrer Vorfreude sämtliches Verkaufspersonal an. Jede freie Minute wurde dein Zimmer ausgemessen, gezeichnet und Pläne gemacht. Zartrosa musste alles sein – von der Wiege über den Wickeltisch bis hin zur Kommode, dem Schrank und einem Satinhimmel, der deine Schlafkammer in ein Märchen aus 1001 Nacht verwandelte. Auch musste unbedingt eine «Nobelkarosse» her, eine, in der wir dich wiegen und spazieren führen konnten. Schon damals wusste Mama, dass du etwas ganz Besonderes bist. Nur das Beste war gut genug für dich. Fast hätte man meinen können, eine Prinzessin werde erwartet. Dass es ein Mädchen sein würde, das spürte deine Mama von Anfang an. Mehr noch! Sie war sich dessen ganz sicher. Auch wusste sie, dass *ich* deine Taufpatin sein würde. In diesem Fall hatte sie sich allerdings geirrt. Ich war nämlich ausgerechnet in dem Moment nicht zur Stelle, als Mama und Papa von einer Minute zur anderen entscheiden mussten, deine Taufe notfallmässig durchzuführen.

Sollten Sie mein erstes Buch nicht kennen – ich bin «Die verbotene Frau» aus dem gleichnamigen Bestseller, und die Tante von Marion Tantsiopoulos. Die Lieblingstante! Marions Mama ist meine jüngere Schwester Dagmar. Doch zuhause nennen wir sie alle Dagi. Dagi war diejenige, die mich damals auf der griechischen Insel Kreta besucht hat, als ich wegen Scheich Khalid untergetaucht war und dort als Reiseleiterin jobbte. Ich muss es kurz erzählen, denn in Griechenland hat, genau gesehen, alles seinen Anfang genommen.

Bevor meine Schwester ihre Rückreise in die Schweiz antrat, wollte ich ihr unbedingt Mykonos, die einstige Trauminsel aller Künstler und In-People, zeigen. An einem heißen Nachmittag im Juli hoben wir mit einer zweimotorigen Propellermaschine von Kreta ab. Nie hätte ich allerdings gedacht, dass ich allein wieder dorthin zurückkehren würde. Meine damals knapp achtzehnjährige Schwester hatte sich Hals über Kopf in den neun Jahre älteren Griechen Antonis verliebt. Sämtliche Warnungen vor möglicher Enttäuschung schlug meine Schwester in den Wind. Dagi war fest entschlossen, auf Mykonos zu bleiben. Ich war fassungslos. Unter Tränen der Wut drehte ich auf dem Absatz und stieg ins Taxi zum Flughafen. Wie sollte ich das bloss unserer Mutter erklären? Stets hatte ich die Verantwortung für die jüngeren Geschwister getragen. Doch an diesem Tag hatte ich versagt, völlig versagt mit meiner Aufgabe. Gottseidank wendete sich aber alles zum Guten. Aus Amors Pfeil wurde Liebe. Am 4. Mai 1983 klangen die Hochzeitsglocken in Thessaloniki und fünf Jahre darauf folgte Marion. Marion, das Wunschkind, nach dem sich Antonis so sehr gesehnt hatte. Am liebsten hätte er nämlich gleich in der Hochzeitsnacht schon angefangen mit der Familienplanung. Antonis war ein Mann mit Prinzipien und Traditionsbewusstsein. Doch Dagi fühlte sich zu jung dazu. Erst wollte sie ihre Ausbildung als Zahnarztgehilfin abschliessen und hinterher ein paar «Jähr-

chen» die junge Ehe geniessen. Für einen Griechen absolut unverständlich. Da, wo er herkam, bedeuteten Kinder den ganzen Stolz eines Mannes und seiner Familie. Doch meine Schwester blieb unnachgiebig und Antonis Liebe zu ihr war mit fast grenzenloser Ausdauer und Geduld gesegnet. Er wusste; eines Tages würde auch Dagis Babywunsch so gross und ihr beider Glück vollkommen sein.

*

Nun also war das Babyzimmer eingerichtet und Dagi im siebten Monat schwanger. Fast nichts trübte in diesen Monaten das Glück. Bloss zu Anfang gab es einen kleinen Disput mit Antonis, der das Baby, gemäss griechischer Tradition, unbedingt nach der Grossmutter taufen wollte: MARIA.

Mit viel Geduld und Diplomatie erreichte man letztendlich einen Kompromiss: Antonis gehörten die ersten vier Buchstaben, Dagi fügte zwei hinzu. Daraus wurde: MARION.

Bisher war die Schwangerschaft normal verlaufen. Regelmässige Kontrollen beim Gynäkologen, Ultraschall, Herztöne, alles okay. Bloss als Dagi im dritten Monat vermeinte, weder Herztöne noch Bewegungen von dem Kind zu spüren und deshalb ihren Arzt aufsuchte, beruhigte sie dieser. Alles sei in bester Ordnung, das Ungeborene sei eben noch sehr klein. Tatsächlich bemerkte man bei meiner Schwester bis zum siebten Monat die Schwangerschaft kaum. Doch plötzlich schwellen ihre Hände und Beine beängstigend an. Fast gleichzeitig machten sich «wilde Wehen» bemerkbar. Ich bugsierte meine Schwester sofort ins Auto und fuhr sie zum Gynäkologen. Der Arzt diagnostizierte eine Schwangerschaftsvergiftung, genauer gesagt, Eiweiss im Urin, erhöhter Blutdruck und Wasser im Körper. Sofort wurde meine Schwester ins Spital Limmattal eingewiesen, wo sie unter strikter Einhaltung der Bettruhe unter Beobachtung stand. Nach zwei Wochen war die Gefahr einer wahrscheinlichen

Frühgeburt gebannt und Dagi konnte wieder nach Hause gehen. Kein Arzt hatte bis zu dem Zeitpunkt den Mut gehabt, irgendetwas anzudeuten. Auch im Spital Limmattal wurde geschwiegen. Heute frage ich mich: Wie konnte der Gynäkologe sieben, ja gar neun Monate lang den schweren Herzfehler, die Trisomie einundzwanzig (Down-Syndrom) des Ungeborenen übersehen? Hatte er möglicherweise absichtlich geschwiegen? Wenn ja, weshalb? Was gab ihm bloss das Recht, eigenmächtig über das Schicksal der werdenden Mutter zu entscheiden? Dagis ehemaliger Gynäkologe ist inzwischen verstorben – sie kann ihn nicht mehr fragen.

Albtraum

4. April 1989, Marions Geburt

Morgens um fünf Uhr machte sich Marion bemerkbar. «Endlich geht's los», dachte Dagi. Der Tag würde jedoch zu einem der längsten ihres Lebens werden. Denn Marion hatte es keineswegs eilig. Während sich Dagi die Zeit mit Spazieren und Kaffeetrinken vertrieb, kam Antonis immer wieder auf einen Sprung im Spital Limmattal vorbei. Er war völlig aufgereggt und zappelig. Auch für uns zu Hause war die Spannung kaum noch auszuhalten. Jedesmal, wenn Dagi anrief, sprangen wir vergeblich auf, jedesmal hiess es: «Marion lässt noch auf sich warten.» Mama empfahl ihr nun, sämtliche Korridore und Treppen abzulaufen, damit das Baby endlich käme. Und prompt ging es los. Schlagartig und vehement setzten die Wehen ein, während Dagi irgendein Treppenhaus hochstieg. Sie klammerte sich am Geländer fest und stöhnte. Um 17.30 Uhr brachte man sie in Windeseile zum Gebärsaal. Das Ziehen im Rücken war kaum noch auszuhalten. Aber lieber, als auch nur einen Laut von sich zu geben, biss meine Schwester die Zähne zusammen. Schon von klein auf war sie so gewesen. Plötzlich ging alles sehr schnell. Schlag auf Schlag folgten die Presswehen. Um 20.40 Uhr erblickte unsere Kleine das Licht der Welt. Es war eine vergleichsweise leichte Geburt, denn das Baby wog lediglich 2600 Gramm und war 45 Zentimeter gross.

Anstatt dass der glückliche, etwas abgekämpfte Antonis seine Marion nun baden durfte, wurde das Baby sofort zur Seite genommen und beatmet. Dagi war zu erschöpft, um etwas mitzukriegen. Dass nebst der Hebamme noch eine Ärztin bei der Geburt anwesend war, fiel ihr erst gar nicht auf. Während den etwa zwanzig bis dreissig Minuten, in denen

Marion beatmet wurde, sass Antonis wie betäubt an ihrer Seite und hielt ihr die Hand. Mit pochendem Herzen beobachtete er das Geschehen und spürte die leise Unruhe, die im Gebärsaal herrschte. Endlich winkte ihn die Hebamme hinzu. Antonis durfte jetzt seine Marion baden. Doch gleich darauf lief er mit besorgtem Gesicht zu Dagi, schüttelte den Kopf und sagte: «Da stimmt etwas nicht, das Baby ist ganz blau».

Kaum gesagt, trat ein griechischer Arzt ein, der offenbar herbeigerufen wurde und bat Antonis um ein Gespräch.

Zu Hause warteten Mama und ich schon den ganzen Abend lang gespannt auf den erlösenden Anruf aus dem Spital. Zur Feier des Tages hatten wir die beste Flasche aus dem Keller geholt – neben uns, in Griffnähe, das Telefon. Endlich klingelte es! Meine Mutter riss den Hörer an sich: «Dagi, ist alles okay, seid ihr beide wohlauf?»

Auf einmal wurde sie ganz still. Ich hörte, wie sie sagte: «Bitte weine nicht ..., sei tapfer und warte den Arztbericht ab, du wirst schon sehen, es wird sich alles klären.»

In diesem monotonen Ton sprach und sprach sie fortwährend auf meine Schwester ein. Nachdem sie aufgelegt hatte, brach sie in Tränen aus. Ich wollte sofort wissen, was los war, aber Mama konnte kaum mehr sprechen und sagte nur, dass mit dem Baby etwas nicht in Ordnung wäre; es sei ganz blau und müsse seit der Entbindung beatmet werden. Auch wäre ein Arzt gekommen und hätte Antonis um ein Gespräch unter vier Augen gebeten. Ich spürte einen Kloss im Hals und schluckte leer. «Lass uns nicht ans Schlimmste denken», versuchte ich Mama zu besänftigen und zwang mich zur Ruhe. Doch mein Kopf wollte keine Sekunde aufhören zu denken. Ein Schreckensgedanke brachte den nächsten hervor, unentwegt – wie Welle auf Welle im Meer. Ich griff zum Hörer und wählte Antonis Nummer. Keine Antwort.

Im Gebärsaal lag meine Schwester seit einer vollen Stunde da und hatte keine Ahnung, was los war. Antonis und der griechische Arzt waren nicht wieder zurückgekehrt. Vom Lachgas und den Beruhigungsspritzen war Dagi auch viel zu benommen, um sich Gedanken zu machen. Während Marion weiter untersucht wurde, schielte sie immer wieder sehnsüchtig zu ihrem Baby, das sie so gerne an sich drücken wollte. Keine Minute kam ihr in den Sinn, dass es um Leben und Tod ging. Endlich kam ihr Mann zurück, tränenüberströmt. Er trat zu ihr und stammelte verzweifelt: «Wir haben ein Down-Syndrom Kind.»

Aber Dagi wollte nichts davon wissen, wollte es partout nicht wahrhaben. «Das kann nicht sein», wiederholte sie immer wieder. Und als man ihr endlich, endlich die in weisses Tuch gehüllte Marion in die Arme legte, glaubte sie es erst recht nicht. Das Baby war ja so süß mit seinem runden Köpfchen, dem feinen blonden Flaum, das Gesichtchen makellos schön. «Die spinnen doch alle», dachte sie nur und war glücklich, ihr Baby im Arm zu halten. Das Glück sollte aber nicht von langer Dauer sein. Die diensthabende Ärztin teilte Dagi mit, dass Marion umgehend ins Kinderspital zu genaueren Untersuchungen überführt werden müsse. Ein Helikopter sei bereits unterwegs. Hierauf verliessen alle den Raum, auch Antonis.

Inzwischen hatte ich von zu Hause aus mehrmals versucht, ihn zu erreichen. Vergeblich. Es herrschte völlige Funkstille im Spital. Diese Ungewissheit und das Warten waren beängstigend. Plötzlich klingelte das Telefon. Wir schrakten zusammen. Sofort nahm meine Mutter, die sich inzwischen gefasst hatte, ab. Mein Herz pochte bis zum Hals, als sie kreidebleich und schockiert am Hörer lauschte.

«Das ist ganz bestimmt ein Irrtum, Schatz, du wirst sehen, bald wird sich alles klären.»

So redete Mama die ganze Zeit beruhigend auf meine Schwester ein. Doch als sie die Tränen nicht mehr zurück-

halten konnte, begriff ich jäh, dass etwas ganz Schreckliches passiert sein musste. Als Mama auflegte, brachte sie gerade noch knapp über die Lippen: «Wir haben ein Down-Syndrom Baby.»

Dann brachen wir beide in Tränen aus.

Kaum hatte Dagi eingehängt, betrat eine hünenhafte, burschikose Frau den Raum, die vom Kinderspital eingeflogene Ärztin. Sofort führte sie einige Reflektions- und Muskeltests mit Marion durch.

«Hm, schlaffer Tonus – Sie wurden ja schon informiert ...»

Dagi verneinte.

«Nun, Sie haben ein Down-Syndrom Kind, und es besteht Verdacht auf einen Herzfehler, wie das bei fast der Hälfte dieser Kinder vorkommt. Morgen um zehn Uhr können Sie uns anrufen.»

Gleich darauf wurde Marion in eine Isolette gebettet und ins Kinderspital geflogen.

Dagi war nur noch erschlagen und harrte der Dinge, die kommen würden.

Inzwischen war es bereits Mitternacht. Noch immer lag meine Schwester mutterseelenallein im Gebärsaal, auf dem Nachttisch das Telefon und ein Glas Tee. Langsam dämmerte ihr, dass alles kein böser Traum war, sondern bittere Realität. Erst rief sie Antonis an, der sein Elend, wie vermutet, bei «den Griechen» mit Ouzo ertränkte und zu keinem klaren Gedanken mehr fähig war. Dann rief sie erneut bei uns zu Hause an. Mama und Dagi heulten zusammen die ganze Nacht. Mir brach das Herz. Doch ich wusste, dass Dagi jetzt niemandes Anwesenheit aus der Familie ertragen hätte – auch nicht meine.

Weshalb man sie nicht wie üblich auf ihr Zimmer brachte, darüber konnte Dagi nur rätseln. Entweder wurde sie schlicht vergessen im Gebärsaal, oder man wollte ihr den An-

blick der glücklichen Mütter im Mehrbettzimmer ersparen – oder umgekehrt. Auf diese Art der Schonung hätte sie allerdings verzichten können. Sie tat die ganze Nacht kein Auge zu. Noch nie hatte sie sich so einsam und in ihrem tiefen Schmerz allein gelassen gefühlt.

Um sechs Uhr früh wurde sie von einer Krankenschwester entdeckt: «Um Gottes Willen, Sie sind immer noch hier?», stiess sie hervor und beeilte sich, meine Schwester auf die Station zu bringen, wo sie ihr Bett hatte. Dagi aber ging schnurstracks zum Schrank und packte ihre Sachen. Die Schwester stand mit offenem Mund da.

«Ich bin hierher gekommen, um mein Kind zu gebären. Ich habe kein Kind in diesem Spital, also bleibe ich keine Minute länger», sagte Dagi entschlossen. Ihr Blick war völlig versteinert, sie stand noch unter Schock.

«Aber Sie können doch nicht ... das geht nicht ... Sie wurden soeben erst entbunden!», stotterte die Schwester.

Auch der herbeigerufene Arzt konnte Dagi nicht umstimmen. Nach längerer Kontroverse musste sie eine Erklärung unterzeichnen, in der sie die volle Verantwortung für ihr Tun übernahm und war somit entlassen.

Zur selben Zeit besetzten meine Mutter und ich abwechselnd das Badezimmer. Wir wollten nun so rasch als möglich ins Spital fahren. Kurz vor acht Uhr standen wir nervös und mit gemischten Gefühlen vor Dagis Zimmertür. Leise drückte ich die Klinke hinunter und schob Mama voraus. Drei überraschte Augenpaare sahen auf. Mama und ich blickten uns fragend um, als wir das unberührte vierte Bett sahen.

«Sorry, wir dachten, dass Frau Tantsiopoulos in diesem Zimmer untergebracht ist?»

Ratlos blickten sich die jungen Mütter an, als eine Schwester eintrat und zu Hilfe kam.

«Guten Tag Schwester, ich bin die Mutter von Frau Tantsiopoulos – wie geht es ihr? Und wo ist meine Tochter überhaupt?»

Die Schwester schluckte leer und antwortete: «Es tut mir leid, Ihnen mitzuteilen, dass Ihre Tochter das Spital vor ungefähr einer Stunde verlassen hat. Wir haben mit allen Mitteln versucht, sie zur Vernunft zu bringen, doch denke ich, dass sie so schnell wie möglich zu ihrem Baby wollte.»

Wir sahen uns entsetzt an. Mama wollte in Panik ausbrechen.

«Sie hat uns aus Rücksicht nicht wecken wollen», versuchte ich zu bagatellisieren. «Lass uns ins Kinderspital fahren!»

«Ja und wo ist denn ihr Mann», stiess Mama hervor, «hat er meine Tochter abgeholt?»

Die Schwester zuckte bloss die Schultern.

«Ich halte das nicht aus, wenn Dagi etwas passiert ist!», schluchzte sie, während wir zum Aufzug liefen.

Auch mir war schlecht vor Angst, aber jemand musste ja schliesslich die Nerven behalten. In unserer Familie war das leider meistens ich. Dafür sass der Schock bei mir umso tiefer, wenn längst alle wieder lachten.

Als wir den Lift verliessen, wählte ich nacheinander Dagis und Antonis' Handynummer. Keine Antwort. Wir eilten zum Wagen. Kaum eingestiegen, meldete sich mein Schwager zurück.

«Ja, wir sind bei Marion ..., nein, es geht ihr nicht gut ..., nein ..., ja, ich muss wieder zurück – die Ärzte warten ..., nein ... ja, ihr bleibt besser zu Hause, wir kommen bald heim.»

*

Nebst der Ärztin, die Marion in der Nacht vom Limmattalspital abgeholt hatte, wurden Dagi und Antonis nun von zwei weiteren Ärzten des Kinderspitals empfangen. Gleich würden die schlimmsten Befürchtungen wahr. Diagnose: Schwerer Herzfehler! Die Ärzte erklärten, es müssten noch eingehendere Untersuchungen vorgenommen werden und

Marion bis auf weiteres hospitalisiert bleiben. Dann endlich führte man die Eltern in die Neonatologie, einer Station, die sich mit den speziellen Problemen und der Behandlung von Frühgeborenen und kranken Neugeborenen befasst. Der Saal war durch eine Glasscheibe abgetrennt, hinter der die Kinder – zum Teil im Brutkasten, zum Teil in Bettchen lagen. Überall piepsten Apparate und flimmerten Bildschirme. Als die beiden ihre Marion erblickten, war es erst einmal ein Riesenschreck. Da lag die Kleine mit einer Sonde in der Nase, Infusion am Füsschen und einem Sauerstoffsensor an den Zehen. Nur schon der Anblick schmerzte. Als Dagi ihr geliebtes Kind in die Arme nehmen durfte, durchströmte sie bitter-süßes Mutterglück. Marion war fein, so ebenmässig schön, konnte es denn tatsächlich sein, dass diese Prinzessin krank war, schwer krank? Und warum sie, ausgerechnet sie, unter Tausenden von gesunden Babys? Seit Antonis vom Down-Syndrom seiner Tochter wusste, stand er unter Schock und sprach kein Wort mehr.

Derweil breitete sich zu Hause eine bleierne Schwere über uns aus. Mama starrte ins Leere und ich blickte zum Fenster hinaus, wartete, bis der Wagen mit Dagi und Antonis vorfuhr. Damals wohnten wir in derselben Siedlung, im Haus nebenan.

Als die beiden endlich eintrafen – ohne Baby – gingen sie wie zwei Fremde nebeneinander her und verschwanden in der Wohnung. Mama und ich folgten ihnen kurz darauf. Wir fanden sie in bedenklichem Zustand vor. Dagi lag völlig traumatisiert auf dem Sofa, kaum ansprechbar, während Antonis seinen Schmerz mit einer Whiskyflasche – zwischen Sofa und Salontisch am Boden hockend – zu betäuben suchte. Beide hatten verweinte, gerötete Augen. Mama und ich mussten uns zusammenreißen. Vergebens suchten wir nach angemessenen Worten, nach Trost und Zuspruch, was weiss ich! Doch die unbeschreibliche Trauer, die den Raum erfüllte, war durch nichts zu mildern. Wir zerflossen alle in Trä-

nen. Sämtliche Hoffnungen und Träume waren über Nacht zerstört worden. Schlimmer noch, unser so ersehntes Kind war todkrank – unheilbar krank!

Wer sagt: «So ist das Leben», der weiss nicht, wie unendlich weh so etwas tut.

Am nächsten Tag bat der griechische Arzt Antonis zu einem Gespräch ins Limmattalspital. Dabei hatte mein Schwager keine Ahnung, was hinter der Absicht des griechischen Landsmannes steckte. Der Doktor packte den jungen Vater kurzerhand in seinen Wagen und sagte: «Wir fahren jetzt zu mir nach Hause, ich möchte dir was zeigen, Antonis.»

Beim Betreten des Wohnzimmers sah Antonis direkt in das Gesicht eines ungefähr achtjährigen Down-Syndrom Jungen, der am Tisch sass und ihm zulächelte. Mein Schwager senkte verbittert den Kopf. Dabei wollte ihm der Arzt bloss sagen: «Ich weiss, wovon ich spreche, wenn ich dir Mut mache, dein Kind anzunehmen.»

Anstatt das Momentum zu erfassen und zu verstehen, wie liebenswert und clever der Sprössling war, welche grosse Herausforderung und zugleich wunderschöne Aufgabe auf ihn wartete, kam Antonis völlig verstört wieder nach Hause.

Von diesem Tag an ging er weder zur Arbeit, auf die Strasse, noch ins Kinderspital. Mein Schwager drohte am Kummer zu zerbrechen und bereitete uns allen grosse Sorge. Noch am selben Abend brachte er unter Tränen hervor, er hätte Angst, seinen Nachbarn zu begegnen und gestehen zu müssen, dass er ein Down-Syndrom Kind habe. In Griechenland wäre dies gewissermassen eine Schande, dort würde man solch ein Kind in einem Heim unterbringen. Nicht zuletzt befürchtete er, sein Gesicht vor Freunden und Bekannten zu verlieren, wenn nicht gar von ihnen ausgeschlossen zu werden. Wir waren entsetzt und erschüttert zugleich. Es musste sofort etwas geschehen. Ich durfte nicht zulassen, dass Antonis am Ende gar meine Schwester noch negativ beeinflussen würde. Sie, die ohnehin völlig teilnahmslos und apathisch auf dem

Sofa lag und schwieg. Für mich war klar, ich musste schnellstens zu Marion mit ihr, um sie darin zu bestärken, wie wundervoll ihr Kind war und sie zusehen sollte, es möglichst bald nach Hause nehmen zu können. Nie hätte ich damals gedacht, dass Antonis eines Tages am Kummer zerbräche, weil seine Marion nicht mehr da ist.

So fuhren wir am dritten Tag nach der Geburt gemeinsam ins Kinderspital Zürich. Als Dagi mir ihr Baby hinter der Glastrennwand zeigte, war ich ehrlich überrascht. Es bedurfte keinerlei gespielter Freude. Die Kleine sah so zuckersüß aus, und wenn man es nicht wusste, waren die mongoloiden Züge nicht einmal erkennbar. Ich strahlte übers ganze Gesicht und Dagi mit mir. Auf der Rückfahrt gerieten wir vor Freude und überschwänglichen Gefühlen völlig aus dem Häuschen. Ich denke, dies war der Moment, als meine Schwester ihr Schicksal annahm.

Allerdings lag unser Schätzchen ja immer noch im Kinderspital und musste unendlich viele Untersuchungen über sich ergehen lassen. Das Down-Syndrom mit Herzfehler war zwar bestätigt. Aber was sonst noch stimmte nicht bei Marion? Zwei weitere schlaflose Nächte, dann würden wir es von den Ärzten erfahren.

Als Mama und Dagi tags zuvor im Spital waren, eben im Begriff, dieses zu verlassen, rannte ihnen eine Schwester nach und übergab Dagi ein paar Flaschen. Sie sollte damit in die «Milchküche» gehen, und dort die Muttermilch abpumpen. Wortlos warf sie die Flaschen in den nächsten Papierkorb. Mama konnte das im Moment gar nicht verstehen. Hatte ihre Tochter das Baby etwa aufgegeben, bevor es zu Hause war? Sie war verwirrt.

Heute war Lilian, die mittlere Schwester, an der Reihe mit dem Spitalbesuch. Als Kind war sie stets die Mutigste gewesen, kletterte auf die höchsten Bäume und spielte vor-

zugsweise mit Jungs. Doch was nun passiert war in unserer Familie, vermochte sie kaum zu verkraften. Auch hatte sie mächtig Respekt vor Krankenhäusern, Ärzten und Blut.

Nun stand sie also mit ihrem Freund Andy hinter der Glastrennwand und wartete darauf, dass Dagi die Kleine zum Vorschein brachte. Stattdessen kam aber überraschend Antonis aus der Neonatologie herbeigeeilt und keuchte: «Lili, Andy, wir brauchen euch beide als Taufpaten – sofort. Die Pflegerin hat uns eben mitgeteilt, dass ein Pfarrer im Haus ist und dies vielleicht die letzte Gelegenheit ist, Marion taufen zu lassen. Seid ihr einverstanden?»

Lili und Andy sahen einander bestürzt an und nickten nur. Dann folgten sie Dagi und Antonis durch die Spitalgänge, als wären sie zu menschlichen Maschinen geworden. Bald darauf befanden sie sich in einem nüchternen Raum, der normalerweise als Besucherzimmer diente. In dessen Mitte stand ein Tisch, darauf ein paar Blumen und eine Kerze. Das Prozedere entsprach ganz dem trostlosen Umfeld: Der Geistliche sprach einige teilnahmslose Worte, dann segnete und taufte er Marion. Lili musste wegschauen, sonst wäre sie in Ohnmacht gefallen. Die Sonde in Marions Nase tat ihr nicht nur weh, sondern liess auch noch Übelkeit aufkommen. Die Zeremonie dauerte kaum länger als zehn Minuten. Danach konnten sich Lili und Andy nur noch traurig von den beiden verabschieden. Auf dem Weg in die Neonatologie kam Dagi schon wieder eine Schwester entgegen, die sagte: «Frau Tantsiopoulos, wenn Sie Milchausschuss haben, können Sie diesen abpumpen und Marion durch die Sonde einflössen.»

Sie war aber dazu schlicht nicht fähig. Meine Schwester funktionierte nur noch, so wie es eben Menschen unter posttraumatischem Stress tun. Und überhaupt, wie konnte man sie in diesem dramatischen Moment derart unsinnige Dinge fragen?