

GESELLSCHAFT

Liebe, Trauer, Zorn

Einblick in eine unbekannte Geisteswelt: Tagebücher einer Frau mit Down-Syndrom

„Dass ich immer gesund bleibe munter fidel sowie fröhlich währt am längsten.“

von **BIRGIT ECKES**

Sie kennt alle angesagten Kinderbücher und natürlich die Schauspieler ihrer Lieblingsserien im Fernsehen. Sie sieht „Macbeth“ im Theater, kann Gedichte auswendig hersagen und glänzt bei den Weihnachtsliedern durch Textsicherheit. Sie reist gern und liebt es, zu fotografieren. Sie unterrichtet ihre Puppen und schreibt Briefe.

Dagmar ist ein ganz normales Mädchen. Möchte man meinen. Aber Dagmar ist geistig schwer behindert. Sie leidet unter dem Down-Syndrom, einer genetischen Entwicklungsstörung, die der englische Arzt John Langdon Down 1866 erstmals wissenschaftlich beschrieben hat und die vorher unter dem Namen Mongolismus bekannt war. Dass sie dennoch all diese Dinge tut – schon das ist etwas Besonderes im Vergleich zu vielen Menschen mit Down-Syndrom. Doch Dagmar hat ihr Leben in 16 Tagebüchern niedergeschrieben und somit den Nicht-Behinderten ein einzigartiges Dokument aus ihrem Innenleben hinterlassen, das die Medienwissenschaftlerin



Den Volksschauspieler Willy Millowitsch hat Dagmar B. (r.) sehr verehrt. Er lud sie sogar einmal zu seinem Geburtstag ein. (Foto: privat)

Dr. Petra Fohrmann jetzt als Buch herausgegeben hat.

Welche Gedanken, welche Gefühle bewegen einen Menschen, dem die Wissenschaft bis vor nicht allzu langer Zeit so etwas wie ein reflektiertes Bewusstsein abgesprochen hat? Es ist erschütternd, wie wenig sie sich von den unseren unterscheiden. Liebe, Mitleid, Angst, Eifersucht, Trauer und Zorn finden sich hier ebenso wie eine manchmal verblüffend humorvolle Distanz in der Betrachtung ihrer selbst und ihrer Umwelt.

Die Tochter einer Arztfamilie ist 17, als sie zu schreiben beginnt, ganz aus eigenem Antrieb. Schon damals, 1970, formuliert sie erstaunlich eloquent, fast gebildet, ja gerade-

zu poetisch. Dagmar bekommt trotz ihrer intellektuellen Einschränkung mit, was sich in ihrer Familie tut, und kann die Ereignisse einordnen – sowohl zeitlich als auch in ihrer Konsequenz. Dagmar ist klar, was passiert, als sie volljährig wird: „Warum schreien mich die Erwachsenen nur immer an. Ich bin doch 21 und kann machen, was ich will.“ Sie kommentiert die ihrer Ansicht nach zu häufig wechselnden Liebschaften ihres großen Bruders mit dem ironischen Vers „Januar, Februar, März, Du bist mein liebes Herz, Juni, Juli, August, Mir ist nichts mehr bewusst.“ Sie konstatiert, dass Tante Hilde „psychisch belastet“ sei, beschreibt überschwänglich ihr inniges

Verhältnis zu ihren Betreuerinnen, die zum Freundinnen-Ersatz für sie werden. Familienfeiern, Ausflüge, Geschenke, alles wird detailliert festgehalten.

Dagmar erlebt ihre Umwelt kindlich intensiv, nimmt jede Aufmerksamkeit, aber auch jede Kränkung wahr – mit zuweilen übertriebener Sensibilität steigert sie sich in seelische Nöte hinein, von denen die anderen nichts ahnen. Eifersucht etwa, als sie sich von einer Vertrauten verraten fühlt: „Nun, mein armes Herz, sei nicht bang! Nun, mein armes Herz, vergiss die Qual!“

Sie widmet sich ausführlich ihrer Trauer über die lange Krankheit und den späteren Tod des Vaters, „aus meinem

innigsten Herzen einmal losgelassen“. „Ich könnte dauernd losheulen, wenn ich an meinen sehr kranken Papa denke, den ich sehr, sehr lieb habe“, ist spielsweise zu lesen. Mitleid und Trauer, fand man früher, könnten Menschen mit Down-Syndrom nicht empfinden.

Immer wieder neue Welten öffnen sich, und dennoch legt sich der bedrohliche Schleier der Krankheit langsam über das Gemüt der mittlerweile über 40-Jährigen. Obgleich Dagmar nicht wirklich das Wesen und Ausmaß ihrer Behinderung realisiert, hat sie schon als Kind auf dem Kommunionfoto erkannt: „Ich bin die Doofste auf dem Bild.“ Jetzt spürt sie deutlich das Nachlassen ihrer Fähigkeiten:

„Man merkt, dass ich nicht mehr ganz da bin“, notiert sie 1994. Und mit bitterem Sarkasmus reimt sie 1998: „Es spricht der Mensch, es wiehert das Pferd. Bei Dagmar ist es umgekehrt.“ Sie weiß, dass sie nicht alt werden wird.

Die stark übergewichtige, herzkrankte Frau erleidet immer häufiger Ohnmachten. Im Oktober 2000 stirbt Dagmar B. im Alter von 47 Jahren. Ihre Beerdigung hatte sie lange vorher mit fröhlichem Elan geplant – im Tagebuch.

Ein Leben ohne Lügen. Die Tagebücher der Dagmar B., Fohrmann Verlag, Swisttal. 168 S., inkl. Fotos. Zu bestellen unter Tel/Fax (02254) 847 603, www.fohrmann-verlag.de



16 Tagebücher hat Dagmar B. im Lauf von 30 Jahren gefüllt – mit genauen Schilderungen ihres Alltags und ihrer Gefühle, mit Zeichnungen, Gedichten und Fotografien. (Repro: Verlag)

INTERVIEW

„Dagmar räumt mit zahlreichen Vorurteilen auf“

PETRA FOHRMANN hat Dagmar B. persönlich gekannt. Birgit Eckes sprach mit der Herausgeberin ihrer Tagebücher.

Frage: Was für ein Mensch war Dagmar?

Fohrmann: Dagmar war fast immer fröhlich und ging ganz spontan auf Menschen zu, die sie mochte. Sie konnte sich unglaublich herzlich freuen und auf der anderen Seite unendlich traurig sein, wenn sie etwas Schlimmes erlebte.

Frage: Hat Dagmar mehr gekannt als andere Menschen mit

Down-Syndrom?

Fohrmann: Ja, und das brachte ihr in den Arbeitsgruppen nicht immer nur Sympathien ein.

Viele waren neidisch auf Dagmar oder hielten sie für eine Angeberin. Ihr Wissen ist auf die liebevolle Erziehung ihrer Mutter zurückzuführen, bei der sie ein Leben lang wohnte. Sie versuchte Dagmar weitestgehend am normalen Leben teilnehmen zu lassen. Dadurch hat Dagmar am meisten gelernt.

Frage: Wie hat Dagmars Alltag ausgesehen?

Fohrmann: Die meiste Zeit

kümmerte sich die Mutter um Dagmar. Es gab aber auch Tage, an denen Gerda B. ihre Tochter nicht mitnehmen konnte. Dann fand sich aus ihrem Bekanntenkreis immer jemand, der Dagmar zu sich nach Hause holte, oder zu ihr kam, damit sie nicht alleine war. Als Kind ging Dagmar in eine Sonderschule und später besuchte sie regelmäßig Behindertenkurse an der Volkshochschule. Sie half ihrer Mutter im Haushalt und hatte ihre festen Aufgaben, denen sie gewissenhaft nachkam. Dazu zählte das Aufzie-

hen der Rolläden am Morgen. Bei schönem Wetter bestand sie darauf, „den Sommer machen zu dürfen“. Darunter verstand sie, die Polster auf die Terrassenmöbel zu legen, um die Sonne genießen zu können.

Frage: Wie viele Menschen mit Down-Syndrom gibt es derzeit ungefähr in Deutschland?

Fohrmann: Ungefähr 30 000 bis 50 000. Jedes Jahr werden etwa 1100 Kinder mit Down-Syndrom geboren. Durch die medizinische Voruntersuchung hat die Zahl der Abtreibungen im Falle einer Behinderung des

Kindes stark zugenommen.

Frage: Wie werden die Betroffenen behandelt?

Fohrmann: Beim Down-Syndrom handelt es sich um eine Entwicklungsstörung, die auf ein überzähliges Chromosom zurückzuführen ist. Das einundzwanzigste Chromosom ist nicht zweimal, sondern dreimal vorhanden. Daher spricht man auch von „Trisomie 21“. Eine Behandlungsmethode gegen diese Entwicklungsstörung gibt es nicht.

Frage: Was können wir aus Dagmars Tagebüchern lernen?

Fohrmann: Die Biografiearbeit mit geistig Behinderten gewinnt immer mehr an Bedeutung. Dagmars Tagebücher sind der Beweis dafür, dass diese Arbeit durchaus erfolgreich sein kann. Sie räumt mit zahlreichen Vorurteilen auf, die durchaus noch in der Wissenschaft verankert sind. Etwa damit, dass geistig Behinderte auf Grund der kognitiven Beeinträchtigung ein fehlgeleitetes Zeitbewusstsein haben. Demnach führen sie ein geschichtsloses Leben. Dagmar beweist das genaue Gegenteil!

Maximale Kraft, minimale Emission.

Der neue Avensis 2,2-I-D-CAT.

Jetzt gibt es einen Diesel, der höchste Umweltverträglichkeit mit jeder Menge Fahrspaß verbindet: den Avensis 2,2-I-D-CAT. Dynamische Probefahrt gefällig?

- Die fortschrittliche Toyota D-CAT-Technologie bietet mehr als ein herkömmlicher Partikelfilter. D-CAT reduziert nicht nur Rußpartikel, sondern auch Stickoxide – ein zukunftsweisendes System.
- Der D-CAT unterschreitet die Grenzwerte der Euro-4-Abgasnorm deutlich – um 80 % bei Rußpartikeln und 50 % bei Stickoxiden.
- In Aluminium-Leichtbauweise gefertigt, senkt der Motor die Verbrauchswerte und steigert dank gleichmäßiger Gewichtsverteilung die Fahrdynamik.
- Der Avensis 2,2-I-D-CAT – 130 kW (177 PS Dieselmotor), 400 Nm Drehmoment.

Kraftstoffverbrauch: 6,2–6,1 l/100 km, CO₂-Emissionen: 163–161 g/km, jeweils im kombinierten Testzyklus nach RL 80/1268/EWG.

Toyota Avensis Executive Limousine 4-türig ab 27.450,- €
Toyota Avensis Executive Combi ab 28.450,- €

Unverbindliche Preisempfehlung der Toyota Deutschland GmbH zuzüglich Überführung. Ihr Toyota Händler nennt Ihnen gerne seinen Preis.



Nichts ist unmöglich. **TOYOTA**

Der Toyota Händler macht's möglich:

51469 Bergisch Gladbach
Autohaus Walterscheid
Kempener Str. 33, Tel. 02202/55780

50321 Brühl
Autohaus Artur Kretschmer, Gleueler Weg 1
(Industriegebiet Nord), Tel. 02232/94542-0

51399 Burscheid
Autohaus Claas GmbH & Co. KG
Hauptstr. 165–167, Tel. 02174/78450

50189 Elsdorf/Esch, Autohaus Vetten GmbH
Gladbacher Str. 146, Tel. 02274/81960

50374 Erftstadt, Kretschmer GmbH
Gildestr. 10, Tel. 02235/79910

50226 Frechen-Habbelrath, Auto Diehl GmbH
Schildchesgraben 40, Tel. 02234/31757

50823 Köln-Ehrenfeld
Autohaus Yvel Köln GmbH & Co. KG
Liebigstr. 201–203, Tel. 0221/179000

51103 Köln-Höhenberg, Autohaus Karst GmbH
Olpenener Str. 276, Tel. 0221/989690

51063 Köln-Mülheim, Autohaus Karst GmbH
Clevischer Ring 133, Tel. 0221/9693690

51149 Köln-Porz-Eil, Autohaus H.F.X. Mitterer
Theodor-Heuss-Str. 45, Tel. 02203/97820

50968 Köln-Raderberg
Autohaus Yvel Köln GmbH & Co. KG
Raderberggürtel 4, Tel. 0221/36097-0

51371 Leverkusen-Bürrig
BKL Automobile und Sportwagen GmbH
Overfeldweg 86, Tel. 0214/8606375

51491 Overath-Immekeppel
Autohaus Hans Heinz GmbH
Haus Thal 8, Tel. 02204/201160

50259 Pulheim
Autohaus Clotten
Industriestr. 15, Tel. 02238/7274