

# ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

1       **"Nicht krank, nicht kaputt, nur**  
2 **anders"**

3

4       *Sie sind Zwillinge und doch*  
5 *grundverschieden: Denn die eine hat das*  
6 *Downsyndrom, die andere nicht. Elisa*  
7 *sorgt für ihre Schwester, denkt für sie,*  
8 *freut sich für sie, leidet für sie.*  
9 *Jetzt sucht sie ihre eigene Identität.*

10

11       Von Frauke Lüpke-Narberhaus

12

13       Sie kamen am 15. Oktober 1997  
14 gemeinsam auf die Welt, Elisa um 9.30  
15 Uhr, eine Minute später Sophie. Bei  
16 Elisa, erinnert sich die Mutter, hatte  
17 sie sofort dieses Gefühl, das nur eine  
18 Mutter haben kann, dieses: Ja, das ist  
19 mein Kind. Bei Sophie war das anders. Das  
20 habe sie gespürt, bevor die Ärzte etwas  
21 sagten.

22

23       Die Mutter wusste schnell, es wird  
24 nicht wie bei Hanni und Nanni - zwei  
25 Zwillingsschwestern, die sich zum  
26 Verwechseln gleichen. Denn Sophie hat das  
27 Downsyndrom, Elisa nicht.

# ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

28

29 Mit jedem Tag seit der Geburt  
30 vergrößerte sich der Abstand zwischen den  
31 Schwestern Jahr für Jahr ein bisschen  
32 mehr. Als Elisa schon lief, robbte  
33 Sophie, als die eine sprach, gluckste die  
34 andere. Die Eltern sagten: "Ihr seid  
35 Zwillinge, aber Elisa ist die Ältere."  
36 Sie versuchten, Elisa nach und nach zu  
37 vermitteln: Sophie ist anders, trotzdem  
38 seid ihr wie normale Geschwister, die  
39 sich lieben, streiten, nerven dürfen. Sie  
40 sind aber auch zwei Schwestern, bei der  
41 eine immer mehr Aufmerksamkeit bekommt.  
42 Bis heute fragen sich die Eltern: Werden  
43 wir beiden gerecht? Leidet Elisa?

44

45 Elisa liebt ihre Schwester, sorgt für  
46 sie, denkt für sie, freut sich für sie,  
47 leidet für sie. So hat sie jahrelang  
48 versucht, die große Distanz zu  
49 überwinden. Jetzt, mit 16 Jahren, sucht  
50 sie ihre eigene Identität. Das fällt ihr  
51 nicht immer leicht: Denn sie ist viel  
52 mehr als nur Sophies Schwester, aber ohne  
53 Sophie wäre sie nicht die, die sie heute  
54 ist. Sie weiß, dass sie nicht für ihre

# ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

57 Schwester verantwortlich ist. Und doch  
58 begleiten die Gedanken an ihre Schwester  
59 sie durch den Tag.

60 Bei Sophie und rund 50.000 anderen  
61 Menschen in Deutschland liegt das  
62 Chromosom 21 dreimal statt zweimal vor,  
63 deswegen wird das Downsyndrom auch  
64 Trisomie 21 genannt. Eine genetische  
65 Veranlagung also, die sich immer etwas  
66 anders auswirkt: Manche Menschen sind  
67 schwer geistig behindert, andere fast  
68 durchschnittlich intelligent, einige  
69 haben einen Herzfehler oder eine  
70 Schilddrüsenunterfunktion, andere nicht.

71

72 Geschwister wie Elisa und Sophie sind  
73 sehr selten, Forscher sprechen von  
74 diskordanten Zwillingen. Wissenschaftler  
75 der Universität des Saarlandes haben für  
76 eine groß angelegte Studie erstmals  
77 solche Geschwisterpaare und ihre Eltern  
78 befragt: Wie beeinflussen sich die  
79 Zwillinge? Wie entwickeln sie sich? Wie  
80 reagiert die Gesellschaft? Die Ergebnisse  
81 stellen sie im Herbst vor. Aus  
82 Deutschland und Österreich nahmen rund 70  
83 Zwillingspaare teil, darunter Elisa und

# ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

84 Sophie.

85

86 Die beiden besuchen dieselbe 10.

87 Klasse der integrativen Schülerschule in

88 Pinneberg, nördlich von Hamburg, lernen

89 aber meist getrennt. Sophie, klein,

90 kompakt, glatte Haare, Brille, sitzt

91 Freitagmorgen mit einem Lehrer, einer

92 Erzieherin und vier anderen behinderten

93 und besonders förderbedürftigen

94 Mitschülern im Werkraum, es riecht nach

95 Holz, nach Leim und Farbe. Sie hat

96 "Lebenspraktisches Projekt" und soll

97 Alltägliches lernen. Mal schneiden die

98 Schüler die Hecke, mal reparieren sie

99 Türschlösser, heute schmurgelt Sophie

100 eine Kiste. Ihre Schwester Elisa, groß,

101 schlank, lockige Haare, Brille, sitzt zur

102 selben Zeit im zweiten Stock des

103 Nachbargebäudes und lernt Englisch.

104 Später, im Matheunterricht, berechnet

105 Elisa Logarithmen, Sophie addiert 24 und

106 24.

107

108 Die Mutter sagt, sie habe Elisa

109 gefragt, ob sie das wirklich möchte, zehn

110 Jahre mit der Schwester auf dieselbe

# ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

111 Schule, immer zusammen auf Klassenfahrt,  
112 zum Schulausflug. Elisa wollte. Denn hier  
113 konnte sie lernen, ihrer Schwester beim  
114 Lernen zu helfen, so formulierte sie es  
115 mit zehn Jahren für ein Schulprojekt.

116

117 Freitagmittag, fünf Minuten vor  
118 Schulschluss, läuft Elisa die Treppen  
119 hoch zum Computerraum, ihre Schwester sei  
120 dort, hatte ihr der Kunstlehrer gesagt.  
121 Ein Mitschüler schüttelt vor der Tür  
122 jetzt den Kopf, Sophie sei schon raus.  
123 "Dann ist sie bestimmt essen", murmelt  
124 Elisa. "Hoffentlich." Treppe runter zum  
125 Speisesaal, sie sucht im ersten Raum, im  
126 zweiten, schaut in die Ecken, hinter die  
127 Stellwand, wieder raus. "Hast du gesehen,  
128 ob sie gegangen ist", fragt sie den  
129 Jungen. Hat er nicht. Elisa knetet ihre  
130 Finger, hastet zur Bushaltestelle, atmet  
131 aus. Da steht sie.

132

133 "Fährst du nach Hause?", fragt sie.  
134 Sophie nickt. "Gut", sagt Elisa. "Ich  
135 esse noch hier." Elisa sagt nicht, dass  
136 sie eigentlich zusammen fahren wollten,  
137 dass sie es doch so vereinbart hatten.

## ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

138 Sie weiß, Sophie wollte sie nicht ärgern,  
139 sie hat es einfach nur vergessen.

140

141 Elisa gehört zu jenen Menschen, die  
142 erst überlegen, bevor sie handeln. Eine  
143 junge Frau, die nicht schnell über andere  
144 urteilt, sondern für vieles Verständnis  
145 zeigt, die weiß, was sie meint und denkt,  
146 das aber nicht in die Welt schreit,  
147 sondern in weiche Worte hüllt. Vermutlich  
148 hat sie durch Sophie gelernt, mehr auf  
149 andere zu achten als auf sich selbst.  
150 Elisa sagt, sie habe immer respektiert,  
151 dass ihre Schwester mehr Aufmerksamkeit  
152 bekommt, ja, ihr habe sogar gefallen,  
153 dass sie sich zurückziehen konnte.

154

155 Früher feierten sie gemeinsam  
156 Geburtstag. Das erste eigene Fest,  
157 erinnert sich Elisa, habe sie fast  
158 überfordert. Früher teilten sich die  
159 beiden auch ein Zimmer, gingen gemeinsam  
160 zum Sport, früher lernte Elisa mit Sophie  
161 lesen und fuhr als Begleitperson auf  
162 ihrer Busfahrkarte mit.

163

164 Heute macht Sophie allein ihre

# ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

165 Hausaufgaben, Elisa hat ihre eigene  
166 Monatskarte, und wenn sie darauf achten  
167 soll, dass Sophie anständig angezogen das  
168 Haus verlässt, bittet Elisa die Mutter:  
169 "Sag es ihr selbst." Elisa emanzipiere  
170 sich, sagt die Mutter. "Das muss ich  
171 akzeptieren." Trotzdem: Als Sophie sich  
172 an diesem Freitag in der Schulkantine  
173 Essen nachnimmt, fragt Elisa streng:  
174 "Noch einen Teller?" Sophie schaut böse:  
175 "Was?!" Auch sie will sich lösen.

176

177 Elisa sagt, die gemeinsame Schulzeit  
178 habe ihr nicht geschadet. Nur genervt  
179 habe es manchmal, wenn Lehrer mit ihr  
180 gesprochen haben statt mit Sophie.  
181 "Kannst du deiner Schwester mal sagen,  
182 dass..." Oder wenn Sophie mal wieder  
183 verschwunden war, so wie damals bei der  
184 Fahrt nach Berlin: Sophie hatte sich am  
185 Ku'damm nur einmal in die falsche  
186 Richtung gedreht.

187

188 Sophie kann allein Bus fahren, wenn  
189 ihre Mutter die Strecke vorher mit ihr  
190 gefahren ist. Sophie kann auch an der  
191 Supermarktkasse bezahlen, sie übt in der

## ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

192 Schule, die richtigen Geldmünzen zu  
193 finden. Sie telefoniert mit dem Handy,  
194 wenn sie es denn hört und findet. Aber  
195 Sophie allein in Berlin, das geht nicht.  
196 Die ganze Klasse suchte nach ihr und fand  
197 irgendwann eine ziemlich unbekümmerte  
198 Sophie. Anstrengend sei das, sagt Elisa.  
199 Ja, manchmal sei sie wütend. Das sage sie  
200 ihrer Schwester auch - nur weiß sie  
201 nicht, was davon ankommt. Sophie kann  
202 sich nicht mit Worten wehren, sie  
203 schmolzt eher.

204

205 Sophie denkt oft nur an ihren nächsten  
206 Schritt, nicht daran, wozu er bei anderen  
207 führt. Nicht daran, wie oft Elisa sich  
208 schon gesorgt hat, wie oft die Eltern sie  
209 schon angerufen und gefragt haben: "Wo  
210 ist deine Schwester?"

211

212 Die Gefühle zu ihrer Schwester  
213 schwanken zurzeit zwischen Einerseits und  
214 Andererseits: Elisa mag es, dass ihre  
215 Schwester instinktiv handelt, ohne feste  
216 Regeln im Kopf. Aber sie schämt sich,  
217 wenn ihre Schwester mal wieder ein Top  
218 über ein T-Shirt über einen Pulli zieht.



## ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

219 Elisa gefällt es, dass ihre Schwester  
220 liebevoll mit anderen Menschen umgeht.  
221 Aber sie lächelt genervt, als ihre  
222 Schwester sie in der Schulpause umarmt  
223 und ruft: "Du bist mein Schatz." Elisa  
224 erzählt gern, dass Sophie ihre  
225 Zwillingsschwester ist, weil es so  
226 besonders ist. Aber sie will nicht, dass  
227 jeder sie sofort als Behinderte  
228 wahrnimmt. Sie sollen den ganzen Menschen  
229 sehen. Deswegen hat sie Sophie früher  
230 immer wieder erinnert, ihre Zunge nicht  
231 aus dem Mund hängen zu lassen. "Damit sie  
232 nicht so aussieht wie die anderen  
233 Behinderten."

234  
235 Für Elisa ist Sophie nicht behindert.  
236 Sie sagt, Sophie sei einfach eine andere  
237 Sorte Mensch, die die Welt bereichert wie  
238 eine andere Kultur. Menschen mit  
239 Downsyndrom seien fröhlicher. "Nicht  
240 krank, nicht kaputt, nur anders."

241  
242 Im Haus der Eltern grenzt Elisas an  
243 Sophies Zimmer. Elisa sammelt in ihrem  
244 Zimmer Wimpel, die sie sich beim Shinson-  
245 Hapkido verdient hat, sie trainiert die

## ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

246 Kampfkunst schon seit Jahren. Gleich  
247 fährt sie zum Training, vorher spielt sie  
248 am Klavier ein Stück, das sie selbst  
249 komponiert hat. Sophie sammelt in ihrem  
250 Zimmer Gesellschaftsspiele, am besten  
251 gefällt ihr das Kartenspiel Solo.

252

253 Sophie sitzt jetzt mit überschlagenen  
254 Beinen am Schreibtisch, schaut aus dem  
255 Fenster und spricht über ihre Schwester.  
256 Sie redet in kurzen Sätzen, verwischt  
257 Buchstaben, zieht Worte in die Länge,  
258 sodass sie sich manchmal zu einem Klumpen  
259 vermengen. Sie weiß das und schaut  
260 deswegen nach jedem Satz zweifelnd, ob  
261 ihr Gegenüber ihn verstanden hat. Sophie  
262 sagt, dass sie gern Kinderfilme im  
263 Fernsehen schaut, aber Elisa immer  
264 wegschaltet. Das nervt. Auch findet sie  
265 doof, dass Elisa in der Schule viele  
266 Freunde hat und sie nur eine Freundin.  
267 Und dann: "Ich möchte eigentlich wie  
268 meine Schwester sein." Ihre Mutter sagt,  
269 Sophie begreife mehr und mehr die eigenen  
270 Grenzen.

271

272 Elisa, wie oft denkst du daran, dass

## ReporterFORUM

[www.reporter-forum.de](http://www.reporter-forum.de)

273 du viel mehr kannst als deine Schwester?

274

275 "Es ist nicht permanent präsent."

276

277 Schon mal darüber nachgedacht, dass du

278 an ihrer Stelle hättest sein können?

279

280 "Ja." Pause. "Da habe ich drüber

281 nachgedacht. Ist halt nicht so, ne? Ich

282 finde es schon gut, wie es jetzt ist."