







ist, ich habe sie bisher noch niemandem erzählt, weil ich gar nicht sprechen kann.

Zumindest nicht eure Sprache. Zwei Menschen haben mich einfach verstanden und die Geschichten für mich aufgeschrieben. Diese beiden Menschen sind Mampf und Gnmpf. Ihr würdet sie wahrscheinlich »Mama und Papa« nennen. Ich habe sie so lieb wie nichts anderes auf der Welt ... Außer meine drei Geschwister Ruffi, Ohi und Bibs. Und natürlich die coolsten Hunde aller Zeiten: Ahh und Ohh!

Warum ich nicht sprechen kann? Ich habe das ANGEL-MAN-SYNDROM, das ist ein seltener Gendefekt.

Aber was ist das eigentlich genau? Ein Gendefekt ...

Jeder Körper hat – wie jedes Haus – einen bestimmten Bauplan.

Wenn beim Bau auch nur das kleinste Detail fehlt, kaputt ist, sich verändert oder gar dazukommt, wird das Haus etwas anders als die anderen Häuser funktionieren und aussehen.

Und anders ist doch total spannend

und bedeutet, dass man durch die
Fenster des Hauses die Welt auf
eine andere Weise sieht.

Für unseren Körper ist der Architekt die Natur und die hat bei mir ein winziges Stückchen im Bauplan vergessen. In meinem Haus ist das Licht fast immer an, deswegen schlafe ich auch so schlecht. Und weil immer so viel Strom durch mein Haus fließt, gibt es manchmal einen Kurzschluss oder wie ich es nenne: einen Grank.

Aber sonst bin ich ein Kind wie jedes andere.

Ich lache, spiele, esse, trinke, weine, schlafe, tanze, mache Pipi und Kacka.

Ich gehe in die Schule, liebe Bücher und Fernsehen, will ständig Süßigkeiten essen, dafür aber kein Gemüse. Ich liebe Wasser und hasse lange Autofahrten.

Alles normal, oder?

Dass für Mampf & Gnmpf etwas nicht »normal« war, begann, als ich noch ein Baby war. Ich lag den ganzen Tag herum und war voll entspannt.

Nur das Trinken an Mampfs Brust hat nicht so gut geklappt. Irgendwann wollten Mampf und Gnmpf, dass ich mich mal von alleine rumdrehe. Dazu hatte ich allerdings keine Lust. Ich lag lieber so entspannt in der Gegend rum und überlegte mir einfach zu lachen. Ich lachte und lachte! Irgendwann haben sie einfach mitgelacht und fanden gut, dass ich so lustig war. Geht doch!

Lachen kann ich sowieso am besten. Ich lache den ganzen Tag. Ich lache sogar, wenn ich mir wehtue. Und Angst habe ich einfach keine, aber darüber reden wir später.

Irgendwann sagten Mampf und Gnmpf, dass herumliegen und lachen nicht reichen würde, und probierten immer wieder, mich hinzusetzen. Ich habe mir echt Mühe gegeben, aber es wollte nicht funktionieren und ich bin einfach immer wieder umgefallen.

Einer der Ärzte sagte dann irgendwann zu Mampf und Gnmpf, er hätte eine »Diagnose« für sie.

Diagnose ist, wenn eigentlich alles ist wie vorher, der Erwachsenen-Kopf aber sagt: »Alles ist jetzt anders.«

Aber eigentlich ist nur alles anders, weil Erwachsene sagen, DASS es anders ist, obwohl alles normal ist. Denn es ist ja wie vorher.

Aber dieses eine Wort – Diagnose – hat etwas mit meinen Eltern gemacht. Mampf weinte ganz viel und Gnmpf wusste weder ein noch aus. Dabei war ich doch noch dieselbe Mari wie vorher. Bevor der Arzt dieses Wort gesagt hat. Es ist nur »alles anders«, weil Erwachsene sich überlegt haben, dass etwas genau so sein muss, wie sie denken, dass es sein muss, weil es immer so war. Aber ich war ja immer so, also müsste ich doch normal sein!!!

Normal entwickeln bedeutete für Mampf und Gnmpf: LAUFEN können!

Ich kann aber jetzt laufen, also bin ich doch normal. Ach nein, da fehlt ja noch das Sprechen.

Aber was ist dann mit meiner Freundin Rosi? Sie hat das Downsyndrom, kann laufen UND sprechen und trotzdem sagen Leute, sie sei nicht normal, obwohl sie fast alles kann, was mein Bruder Ruffi auch kann.

Ich finde, wir alle sind anders.

Wir Kinder mit Behinderungen zeigen Liebe, ohne uns zu bremsen, tanzen, wie wir wollen, egal was die anderen denken, können ehrlich sein, ohne Angst zu haben, dass jemand beleidigt ist. Und wir können fröhlich sein, als gäbe es kein Morgen mehr.

Wir sind mehr als unsere Behinderung.

Alle können etwas und irgendwas nicht. Alle können etwas, aber niemand kann alles.

Gnmpf kann viel, aber längst nicht alles (zum Beispiel Fußball spielen – zum Totlachen, wenn er das versucht). Und vielleicht müssen die Erwachsenen noch mal überdenken, was das eigentlich sein soll: »normal« und »anders«. Und ob sie sich nicht uns anpassen sollten, anstatt zu denken, wir müssten in ihre gewohnte Welt passen ...

Die Menschen haben wohl schon immer Angst gehabt vor Dingen, die sie vorher noch nicht kannten, die ihnen irgendwie fremd erschienen. Und früher haben sie diese Angst dann in Geschichten gepackt, die man sich gegenseitig erzählte und dann irgendwann auch aufschrieb. In diesen Märchen hat man den ganzen Ängsten ein Gesicht gegeben. Sie tauchten auf in Gestalt einer Hexe, eines Wolfs oder der bösen Stiefmutter.

Aber ist die Hexe immer die Böse, nur weil sie anders lebt? Könnte der Wolf nicht ein cooler Typ sein? Und warum sind die Helden in Märchen einfach nie Menschen mit Behinderung?

Ich erzähle euch jetzt mal ein paar Märchen, wie ich sie sehe. Manches wird euch vielleicht bekannt vorkommen, manches ist aber auch ganz anders, als ihr es kennt. Und ein paar dieser Geschichten habe ich tatsächlich selbst erlebt.



DOWNRÖSCHEN

Ighren sehnsüchtig ein Kind wünschte. Schließlich wurde ihr Wunsch erfüllt und sie bekamen eine wunderschöne Tochter. Sie hatte ein strahlendes Lächeln auf ihrem Gesicht und eine besondere Art, die Welt zu sehen. Sie war wie ein Sonnenstrahl in der Dunkelheit und ihre Eltern nannten sie Rosi.

Rosi war ein bisschen anders als die meisten Kinder im Königreich und die Eltern liebten sie über alles.

Doch bald merkten sie, dass nicht alle ihre Untertanen damit zurechtkamen, dass Rosi etwas anders war. Die Diener und Zofen tuschelten und die anderen Kinder hänselten sie, weil sie etwas anders aussah und in vielen Dingen etwas langsamer war. Und weil sie immer so laut



lachte, den Menschen gerne sehr nah kam und beim Sprechen manchmal etwas Spucke aus ihrem Mund flog.

Die meisten nannte sie »Downröschen«, was Rosi gar nicht gefiel.

Die Eltern litten sehr darunter, wie man ihre Tochter behandelte. Doch was sollten sie tun? Die Königin überredete Rosi immer wieder, doch lieber in ihrem Zimmer zu bleiben, um den Hänseleien zu entkommen. Und der König stellte es schließlich sogar unter Strafe, etwas gegen seine Tochter zu sagen. Doch das half alles nichts und Rosi wurde immer trauriger und zog sich immer mehr zurück.

Die Eltern befragten die besten Feen des
Landes, doch keine wusste, was zu tun ist.
Aber nicht, weil sie nicht fähig gewesen
wären, etwas zu zaubern, sondern schlicht,
weil sie das Problem nicht verstanden. Denn auch wenn
Rosi etwas anders aussah als die meisten und etwas
undeutlicher sprach, so fanden die Feen, sie sei doch