

ZUHAL
UN-SOYHAN
GEBROCHEN

*Mein abenteuerliches Leben
mit der Glasknochenkrankheit*



PATMOS

An die musternden Blicke der anderen hat sie sich inzwischen gewöhnt. Gerade mal 1,30 Meter groß, kaputte Knochen, ein Leben im Rollstuhl – nicht die Ideal-Voraussetzungen für eine Karriere im Fernsehen. Und doch hat sich Zuhul Soyhans Traum, trotz ihrer Glasknochenkrankheit, erfüllt: Sie ist Deutschlands einzige TV-Moderatorin im Rollstuhl.

WELT am SONNTAG



Leseprobe Teil 1

Das Erdbeben ereignete sich am späten Nachmittag und dauerte nur wenige Sekunden. Die meisten Menschen hielten sich im Freien auf und so war die Zahl der Toten und Verletzten verhältnismäßig niedrig. Für eine Familie allerdings, die sieben Stunden unter den Trümmern nach ihrem Kind suchte und es schließlich nur leblos bergen konnte, war das natürlich kein Trost. Nachbarn und Familienangehörige waren herbeigeeilt, um der jungen Mutter, die allem Anschein nach gerade eines ihrer Kinder verloren hatte, beizustehen. Weinend standen die Frauen um das Kind herum: „Wir sollten sie wenigstens noch waschen, bevor wir sie beerdigen“, sagte eine der Frauen.

Der Islam gebietet es, dass ein Leichnam sobald wie möglich nach dem Tod, spätestens jedoch am nächsten Tag beerdigt sein muss. Behutsam säuberten sie das kleine Gesicht von Ruß und Staub mit Wasser, als das Mädchen plötzlich die Augen aufschlug und wie am Spieß zu brüllen begann. „Emel, dein Kind lebt“, riefen die Frauen, dankten Allah für dieses Wunder und vergossen Tränen der Freude.

Die Frau, die ihr Glück kaum fassen konnte, weil sie Minuten vorher noch um ihr Kind trauerte, war meine Mutter, und das kleine Mädchen, das sich ins Leben zurückbrüllte, war ich. Ich hatte offensichtlich noch nicht vor, mit gerade einmal vier Jahren schon zu sterben. Und das war die beste Entscheidung, die ich je getroffen habe.

Es war ein heißer Tag. Meine Mutter war mit den beiden Zwillingen, meiner großen Schwester und mir alleine zu Hause. Mein großer Bruder Yalcin war bei einem Nachbarsjungen. Ich erinnere mich daran, wie mich meine Mutter aus dem Fenster hob und auf den Balkon setzte, den man nur erreichte, wenn man durch ein Fenster kletterte. Seltsamer Bau, aber so war das. Meine Mutter wollte die Zwillinge Aykut und Baykut ebenfalls auf den Balkon holen, um anschließend mit uns zu spielen. Doch dazu sollte es nicht mehr kommen.

„Von einer Sekunde zur nächsten wackelte das ganze Haus und ich dachte, wir alle würden das nicht überleben“, erinnert sich meine Mutter heute. Damals gelang es ihr trotz großer Panik, die Zwillinge und meine Schwester Yücel, die durch den Schock wie angewurzelt stehen blieb, aus dem Haus zu bringen. Schließlich wollte sie mich holen, doch in der Zwischenzeit hatten mich Teile des Daches und der Kamin bereits unter sich begraben. Ich hatte Glück: Durch herabstürzende Steine entstand ein Hohlraum, der mich einschloss. So wurde ich von den Trümmern nicht erschlagen. Die herbeigeeilte Familie war zunächst erleichtert, als sie meine Mutter und meine Geschwister vor dem Haus sitzen sah. Bis meinem Onkel Yüksel auffiel, dass ich fehlte. Meine Mutter stand noch unter Schock und konnte nicht genau sagen, wo ich war. Die beiden Onkel liefen in den ersten Stock und fingen an, mich zu suchen. Mit bloßen Händen gruben sie nach mir, bis sie mich schließlich unter den Ziegelsteinen fanden und nach draußen brachten. Als klar war, dass ich am Leben, aber schwer verletzt war, brachten sie mich ins Krankenhaus. Ich hatte mir ‚nur‘ sämtliche, eigentlich alle Knochen gebrochen, lebensbedrohlich verletzt, glaubte der Arzt, sei ich nicht. Arme und Beine wurden notdürftig verbunden und meine Mutter mit mir wieder nach Hause geschickt.

Mein Vater war nicht anwesend. Er saß an diesem Tag im Gefängnis. Nicht, weil er ein Verbrechen begangen hatte, sondern

wegen ungeklärter Streitereien, die sich im Nachbardorf ereignet hatten, und wo er, gemeinsam mit seinem Cousin, für ordentlich Krawall gesorgt hatte. Der ‚Sheriff‘ vor Ort machte mit den Raufbolden stets kurzen Prozess und sperrte sie einfach über Nacht ein, bis sich die erhitzten Gemüter wieder beruhigten. Mein Vater hatte einen ausgeprägten Gerechtigkeitssinn und war sofort zur Stelle, wenn irgendjemandem unrecht geschah. War die Gegenseite nicht einsichtig, konnte es durchaus zu handfesten Auseinandersetzungen kommen, da war mein Vater nicht gerade zimperlich. Und diesen Streit konnte man ganz offensichtlich nicht mit Worten schlichten.

Er war von der Statur her ein eher kleiner Mann und musste, wollte er seinen Kinnhaken gezielt setzen, schon mal dabei hochspringen. Diese Geschichte erzählt mein Onkel, wann immer es sich ergibt, noch heute so vergnügt, dass ihm die Tränen vor Lachen herunterrollen. Als mein Vater schließlich am nächsten Tag nach Hause zurückkehrte, hatte sich die Aufregung um mich bereits gelegt, von den dramatischen Minuten, die meine Mutter durchgemacht hatte, hatte er nichts mitbekommen. Natürlich machte er sich große Vorwürfe, dass er während des Erdbebens nicht bei uns war.

An einem der folgenden Tage brachten mich meine Eltern zu einem sogenannten Knochenexperten – eine Mischung aus Arzt und Orthopäde. Das waren meist ältere Herren, die sich auf das Schienen von gebrochenen Beinen und Armen spezialisiert hatten. Welchen beruflichen Hintergrund sie letztendlich hatten, wusste niemand und niemand fragte danach. Man war froh, dass sich überhaupt jemand mit Knochenbrüchen auskannte und man sich so die weite Reise – die allerwenigsten besaßen ein Auto – in die Stadt zum Arzt sparen konnte. Außerdem fühlten sich Ärzte ohnehin nicht zuständig für gebrochene Arme und Beine. Uns wurde also ein sehr kompetenter Knochenexperte empfohlen, der ziemlich brutal zu Werke ging. Weil

meine Arme und Beine völlig deformiert waren, musste er mir die Knochen erneut brechen – so war sein Plan –, um sie ‚richtig‘ zu schienen, damit sie gerade zusammenwachsen konnten. Was aber in meinem Fall absolut nicht funktionierte. Denn auch nach seiner ‚Behandlung‘ sahen die Knochen nicht besser aus. Meine Arme und Beine hatten sich verformt wie Wachs.

Nach ein paar Wochen brachten sie mich zu einem ‚richtigen‘ Arzt, der mehr als überfordert mit mir war. Er wusste nicht, wie er mich behandeln sollte, denn so verbogenen Knochen hätte er überhaupt noch nie gesehen. Seiner Meinung nach könne man da nichts machen. Auch eine Operation sei zwecklos, denn das, was ich da hätte, seien keine normalen Knochenbrüche und noch weniger normale Knochen und für unnormale Knochen fühle er sich nicht zuständig. Er riet dazu, einfach alles so zu lassen, wie es war, das würde schon irgendwie verheilen. Allah hätte sich schon etwas dabei gedacht, als er mich so erschaffen hatte. Schließlich überließ man mich meinem Schicksal und den Launen meiner Knochen, die zusammenwachsen – irgendwie.

Bis zu diesem Erdbeben 1969 war ich ein ganz normales Kind. Zwar war ich schon immer kleiner und zarter als meine Geschwister und die Kinder aus der Nachbarschaft, aber Knochenbrüche hatte ich nicht und ich konnte ganz normal laufen, wie jedes andere Kind auch. Nichts deutete darauf hin, dass irgend etwas mit mir nicht stimmte.

Nach dem Erdbeben war alles anders: Meine Beine waren so krumm, dass ich nicht mehr darauf stehen, geschweige denn laufen konnte. Ich bewegte mich fortan nur noch auf dem Hosenboden robbend fort.

Meine vier Geschwister und ich lebten mit meinen Eltern in einem kleinen Haus in Adapazarı, einer damals noch sehr kleinen Stadt im Norden der Türkei. Wir wuchsen mit Tanten und Onkel in einer sehr großen Familie auf. Erzogen und umsorgt wurden wir Kinder von der ganzen Straße, auf der sich das Leben aller

abspielte. Verschlossene Türen gab es nicht. Abends mussten die Frauen ihre Kinder bei Nachbarn oder Tanten wieder einsammeln, um sie ins Bett zu bringen.

Ich war meistens bei einer Nachbarin anzutreffen, die selbst keine Kinder hatte und mich entsprechend verwöhnte. Dieser Frau soll ich einmal die Frage gestellt haben, warum sie denn keine eigenen Kinder habe. Daraufhin fing sie vor Rührung an zu weinen, ich heulte gleich mit und versprach, dass ich immer auch ein bisschen ihr Kind bleiben werde, vorausgesetzt natürlich, meine Mutter wäre damit einverstanden. Sie solle nicht mehr traurig sein, denn jetzt hätte sie ja mich – ein bisschen wenigstens. Von da an sei ich dieser Frau nicht mehr von der Seite gewichen.

Ich hatte eine sehr glückliche und behütete Kindheit – uns fehlte es an nichts. Bis zu jenem Tag, als sich die Erde auftat und sich unser aller Leben von einer Sekunde auf die andere veränderte. Ich frage mich oft, was aus mir, aus uns geworden wäre, hätte es diese Beben nicht gegeben. Für mich war das Erdbeben, so brutal sich das auch anhören mag, ein echter Glücksfall, denn mit einer so schweren Behinderung, wie ich sie habe, hätte ich in der Türkei ein sehr armseliges und beschwerliches Leben geführt. Meine Eltern waren zwar für türkische Verhältnisse offene und moderne Menschen. Meine Behinderung hätten sie aber durch nichts kompensieren können, damit hätte man sie allein gelassen. Es gab keine Förderung oder Integrationskampagnen für behinderte Kinder. Fraglich, ob ich je in die Schule hätte gehen können – wohl kaum.

Interview

Die Lektorin Heike Hermann im Gespräch mit Zuhal Soyhan

Liebe Frau Soyhan, Sie haben die Glasknochenkrankheit und sitzen im Rollstuhl. Trotzdem bezeichnen Sie sich als Glückspilz.

Warum?

Weil ich Rollstuhl und Glasknochenkrankheit relativ bald akzeptiert habe, sodass ich mich auf mein Leben konzentrieren konnte (gebe aber zu, dass beides manchmal sehr unpraktisch ist).

Oder eine andere Antwort darauf wäre: Ich habe den Partner fürs Leben gefunden, eine wundervolle Familie und ein paar sehr gute Freunde. Ich habe einen Beruf, der mich erfüllt und ernährt. Ich führe ein unabhängiges und selbstbestimmtes Leben – was kann man mehr wollen?

Woher nehmen Sie Ihre Kraft und Lebensfreude?

Aus dem Leben selbst. Ich bin ein sehr glücklicher und zufriedener Mensch und das gibt Kraft und Lebensfreude, die mich jeden Tag wieder anspornt.

Sie sind in der Türkei geboren und leben heute in München.

Welche Rolle spielt Ihre türkische Heimat für Ihr Leben?

Für mich ist es eine große Bereicherung, in zwei so unterschiedlichen Kulturen zuhause zu sein, wobei Deutschland eindeutig meine Heimat ist. Ich weiß mich aber auch bei meinen türkischen Verwandten gut aufgehoben und fühle große Verantwortung für meine Familie.

Bei ihrer schulischen und beruflichen Laufbahn hat man ihnen mehr Steine in den Weg gelegt, als dass man Sie gefördert hätte. Wie haben Sie es geschafft, trotzdem Fernsehjournalistin zu werden?

Schritt für Schritt, nicht auf dem direkten Weg. Aber auf diesen „Umwegen“ bin ich immer wieder Menschen begegnet, die zwar sehr überrascht von meinem Berufswunsch waren, mich aber machen ließen. Man muss nämlich nicht alles alleine schaffen. Dafür bin ich noch heute unendlich dankbar!

Was entgegnen Sie Mitmenschen, die „Behinderten“ grundsätzlich weniger zutrauen?

Lesen Sie mein Buch! Aber im Ernst: Gleicht ihre Defizite aus, und sie werden die Gesellschaft mit ihren Stärken bereichern, die sonst nicht zur Geltung kämen. Wir sollten es uns einfach nicht mehr länger leisten, Menschen auszugrenzen – warum auch immer.

Was wünschen Sie sich für die Zukunft?

Eines Tages mit meinem Freund zusammenzuleben – ansonsten könnte alles gerne so bleiben.

Liebe Frau Soyhan, vielen Dank für das Gespräch und die tolle Zusammenarbeit.

Leseprobe Teil 2

Kaum vorbereitet auf das Leben saßen wir am letzten Tag auf unseren gepackten Koffern und warteten darauf, von den Eltern oder Verwandten abgeholt zu werden. Mir machte das lange Warten längst schon nichts mehr aus. Obwohl meine Eltern in München wohnten, kam mein Vater in all den Jahren regelmäßig zu spät. Ich weiß nicht, ob er mich absichtlich warten ließ, um mich spüren zu lassen, wie aufwendig es war, mich zu holen, und wie sehr es ihm gegen den Strich ging, oder ob er einfach nicht früher kommen konnte. Umgekehrt war ich dafür aber auch immer die Erste, die nach den Ferien oder Wochenenden wieder im Heim abgeliefert wurde.

Am Knattern des Motors erkannte ich immer schon seinen grünen Fiat, mit dem er die lange Auffahrt hochfuhr, ohne mich dabei anzusehen. Meistens stieg er wortlos aus, verfrachtete mich auf den Rücksitz, klappte meinen Rollstuhl zusammen, setzte sich ans Steuer und fuhr los. Und weil ich so klein war und nicht aus dem Fenster sehen konnte, sah ich die ganze Fahrt über nur den Himmel und manchmal eine Ampel. Ich hielt mich am Türgriff fest und tröstete mich damit, dass das Wochenende oder die Ferien ja auch wieder vergehen würden.

Dass meine Eltern jetzt bei meiner allerletzten Abreise nicht kommen würden, wusste ich. Sie waren, wie immer ohne mich, schon längst auf dem Weg in die Türkei. Dieses Mal bekam ich ihre Abreise wenigstens nicht mit. Sonst war ich immer dabei,

wenn sie noch ihre restliche Sachen zusammenpackten, aufge-
regt von einem Zimmer ins andere rannten und zeitig zu Bett
gingen, damit sie möglichst früh aufbrechen konnten. Manch-
mal machte mein Vater einen Scherz und sagte: „Komm, Zuhal,
pack deine Sachen, dieses Mal nehme ich dich mit.“ Als er das
zum ersten Mal sagte, war ich so aufgeregt, dass mir vor Freude
die Tränen herunterliefen. Ich suchte schnell meine Sachen zu-
sammen und glaubte wirklich, dass ich mitfahren dürfe in die
Türkei. Als ich alles zusammengetragen hatte und darauf warte-
te, dass meine Mutter nun alles in den Koffer packte, hörte ich
meinen Vater lachen. „Zuhal“, sagte er, „ich hab doch nur Spaß
gemacht. Du bist doch viel zu schwach. Du würdest diese lange
Fahrt nicht überstehen und sterben willst du ja wohl nicht.“ Ja,
da hatte er recht. Ich wollte nicht sterben, aber in die Türkei
wollte ich trotzdem. Wenn er zukünftig wieder einen witzigen
Moment hatte und mir eine Mitreise in Aussicht stellte, hörte
ich nicht mehr hin. Ich setzte mich in eine Ecke und sah ihnen
beim Packen zu. Die Einzige, die mich tröstete, war meine Mut-
ter. Aber ihr Wort hatte bei meinem Vater wenig Gewicht. Sel-
ten gelang es ihr, eine Entscheidung zu meinen Gunsten zu be-
einflussen. Mein Vater hatte klare Vorstellungen und interes-
sierte sich wenig für ihre Meinung. Er war der typisch türkische
Patriarch und alle anderen hatten sich ihm unterzuordnen.
Während viele Freunde, meine Eltern und Geschwister in den
Urlaub fuhren, blühte mir mal wieder Balkonien. Mich würde
irgendein Verwandter oder Bekannter der Familie abholen und
sechs Wochen auf mich aufpassen – nur wer dieses Mal das gro-
ße Los gezogen hatte, wusste ich nicht. Nach und nach leerte
sich die Halle. Da saß ich nun mit meinen beiden kleinen Kof-
fern, dem Karton und dem riesigen Teddybären, den mir eine
Freundin zum Abschied geschenkt hatte, weil sie zuhause kei-
nen Platz dafür haben würde, und wartete darauf, abgeholt zu
werden. Einen Platz für dieses Ungetüm hatte ich auch nicht. Ich

wusste ja nicht einmal, wo mein künftiges Zuhause sein würde. Ich nahm dieses zottelige Ding aber trotzdem mit, vermutlich um irgendetwas zu haben, an das ich mich klammern konnte.

Es dämmerte bereits, als ein mir unbekannter Onkel und seine Frau endlich am Heim ankamen. Meine Eltern wussten schon, warum sie mir nicht erzählt hatten, mit wem ich die nächsten sechs Wochen verbringen würde, ganz bestimmt wäre ich dann abgehauen. Er war der Sohn einer entfernten Tante meines Vaters und somit irgendwie ein Onkel, auch wenn keine direkte Verwandtschaft bestand. Sie entschuldigten sich mehrfach beim Heimleiter, packten mich ins Auto und schweigend fuhren wir meiner ungewissen Zukunft entgegen.

Diese Sommerferien waren die schrecklichsten meines Lebens. Tagsüber war ich meist alleine. Aus meiner Erfahrung, wie die Ferien all die Jahre zuvor abgelaufen waren, wusste ich, dass ich möglichst viele Dinge zur Beschäftigung mitnehmen musste, und so besorgte ich mir jede Menge Bücher, Blöcke und Stifte, sodass ich tagsüber lesen, malen, Tagebucheinträge machen konnte – blöderweise passierte aber in den Ferien sehr wenig, so dass Tagebuch schreiben überhaupt keinen Sinn machte.

Die Tage vergingen im Zeitlupentempo und die meiste Zeit starrte ich aus dem Fenster und träumte mir die Welt schöner, als sie für mich war. Manchmal legte ich mich aufs Sofa und hoffte, dass ich die Wochen, bis man mich wieder ins Heim brachte, einfach durchschlafen könne.

Jeden Tag gegen vier Uhr marschierte meine Tante in die Küche, um ihrem Göttergatten ein festliches Mahl zu bereiten. Ich gesellte mich gerne zu ihr, in der Hoffnung irgendeinen niederen Küchendienst wie Zwiebel schneiden oder Kartoffel schälen zu ergattern – mir war alles recht. Hauptsache ich hatte mal eine andere Beschäftigung. Anfangs kam ihr mein Angebot ganz gelegen. Aber ich erledigte die Arbeiten ganz offensichtlich nicht nach ihren Vorstellungen: Entweder waren die Kartoffelschalen

zu dick oder die Zwiebeln zu grob geschnitten. Mit einem lapidaren "das kannst du nicht" war ich auch diese Jobs wieder los. Bis ihr Mann – pünktlich wie die Maurer – von der Arbeit kam, musste alles auf dem Tisch stehen und sie empfing ihn jedes Mal derart euphorisch – man hätte glauben können, er käme gerade von einer Weltreise zurück. Sie nahm ihm die Tasche ab und setzte ihn – sie war ungefähr zwei Köpfe größer als er – wie einen kleinen Jungen an den Tisch. Kaum angekommen, musste er auch schon mit dem Essen anfangen, denn sie stellte ihm sofort den völlig überladenen Teller unter die Nase und wartete auf seine Reaktion. Erst wenn er beteuerte, dass es ihm ganz ausgezeichnet mundete, fing auch sie an zu essen. Mich hingegen ermahnte sie bei jedem Bissen, nicht zu viel zu nehmen, das sei ayip. Ayip bedeutete so viel wie sich danebenbenehmen oder „Das gehört sich nicht!“, Schande, unerhört, unverschämt. Meine Tante liebte dieses Wort jedenfalls sehr. Egal, was ich in Gegenwart ihres Mannes machte oder sagte, es war ganz bestimmt ayip. Wenn ich mir ein Brot nahm oder noch einen Nachschlag wollte, war das cok (sehr) ayip. Schließlich arbeite ihr Mann den ganzen Tag, folglich müsse er auch tüchtig essen, während ich ja nur „rumliegen“ würde.

Nach dem Essen guckten sie fern und gingen spätestens um 21 Uhr ins Bett. Dann war ich wieder alleine, spülte, so gut ich konnte, das Geschirr und hing bis Sendeschluss vor der Glotze – sechs lange Wochen, tagein, tagaus dasselbe. Nicht ein einziges Mal war ich in dieser Zeit vor die Türe gekommen. Ich hatte die Nase gestrichen voll. Ich musste mir dringend ein Ziel setzen. Ich wollte nicht für den Rest meines Lebens herumsitzen, da musste es doch noch mehr geben im Leben, auch für mich. Bloß musste ich dazu erst einmal aus dem dritten Stock herunterkommen ...

Zuhal Soyhan wurde 1965 in der Türkei geboren. Mit drei Jahren kam sie für eine Krankenhausbehandlung nach Deutschland und lebt seither in München. Dort besuchte sie die Journalistenschule und arbeitete für verschiedene Zeitungen und Fernsehsendungen vor und hinter der Kamera, u.a. Beckmann, Gipfeltreffen. Heute ist sie überwiegend für »Wir in Bayern« tätig.

.....
Zuhal Soyhan

Ungebrochen

Mein abenteuerliches Leben
mit der Glasknochenkrankheit

.....
Format 14 x 22 cm

ca. 200 Seiten

Hardcover mit Schutzumschlag
mit vielen Fotos

ca. € 19,90 [D]

€ 20,50 [A]

sfr 28,50

ISBN 978-3-8436-0145-0

WGS 1 971

.....
Erscheint im

Februar 2012



Als Dreijährige wird Zuhail Soyhan in ihrer türkischen Heimat bei einem Erdbeben verschüttet und erst sieben Stunden später mit zerschmetterten Knochen gefunden. Diagnose: Osteogenesis Imperfecta, die sogenannte Glasknochenkrankheit. Drei Jahre in einem Münchener Krankenhaus, zehn Jahre Verwahrung in einem Heim für Körperbehinderte, an die hundert Knochenbrüche und unzählige Operationen schließen sich an. Doch jammern oder resignieren – das kommt für die nur ein Meter dreißig große Zuhail nicht infrage. Heute ist sie eine beliebte Fernsehjournalistin. „Ich bin ein Glückspilz“, sagt sie von sich. Ein Buch über das abenteuerliche Leben einer starken Frau, die allen Widrigkeiten und Vorurteilen zum Trotz ihr Leben selbst in die Hand nimmt und ihre Träume verwirklicht.

Patmos Verlag
der Schwabenverlag AG

Senefelderstraße 12
D-73760 Ostfildern
Postfach 4280
D-73745 Ostfildern

www.patmos.de
