

Eine Geschichte von Lebensmut und Hoffnung

Zwei Schwestern aus Altschweier gehen positiv mit ihrer Muskelerkrankung wegen eine Gendefekts um

Von Katrin König-Derki

Bühl-Altschweier. Warm und bunt ist es bei der türkischen Kurdenfamilie Demir in Altschweier. Die Mutter richtet in der Küche noch Tee und Gebäck für die Gäste, der Vater trägt die 17-jährige Tochter Emine ins Wohnzimmer, zwei kleine Jungs kreisen neugierig um den Besuch und die 16-jährige Tochter Nergiz sitzt schon in ihrem Rollstuhl am Tisch und lächelt auf ihre feine, besonnene Art, als sei sie mitten im Trubel und entrückt zugleich.

Die zwei Schwestern haben einen Gendefekt: Emine kann aufgrund der damit einhergehenden Muskelerkrankung nur mithilfe eines Korsetts sitzen, das ihr Schmerzen bereitet, weshalb sie zumeist liegt. Ihr Körper ist klein, schmal, kraftlos. Viele Krankenhausaufenthalte liegen hinter Emine, von Geburt an. Ihr Geist indes ist wach, sie folgt dem Gespräch vom Sofa aus aufmerksam.

Nergiz schien als Baby zunächst gesund zu sein, obschon auch ihr von Ärzten der Gen-Defekt vorausgesagt worden war. Als sie jedoch erste Versuche unternahm, zu laufen, wurde die Erkrankung offensichtlich. „Bis ich zehn Jahre alt war, konnte ich an Wänden entlanggehen“, erzählt sie. „Irgendwann begann ich aber, verstärkt den Rollstuhl zu nutzen. Das führte schließlich dazu, dass ich gar nicht mehr aufstehen konnte.“ Den Lebensmut hat sie nicht verloren: Momentan bereitet sie sich an der Elly-Heuss-Knapp-Schule auf ihren Realschulabschluss vor, später möchte sie gerne einen Beruf im Verwaltungsbereich ausüben.



Blicken in die Zukunft: Nergiz (links) und Emine Demir sind aufgrund eines Gen-Defektes unterschiedlich stark körperlich eingeschränkt. Nergiz Demir möchte nun mit einer Reha wieder laufen lernen.
Foto: Katrin König-Derki

Emine hat die Anne-Frank-Schule in Rastatt besucht. Ihre Einschränkungen machen eine Ausbildung aber unmöglich. Während sie hofft, dass eine Operation ihr zumindest schmerzfreies Sitzen ermöglicht, hat Nergiz beschlossen, eine

Reha zu machen, um wieder laufen zu lernen. „Die Ärzte sagen, das sei machbar.“ Dass dies erst jetzt geschieht, dauert sie.

„Meine sechs Geschwister und ich sprechen zwar sehr gut Deutsch, wir sind

ja hier aufgewachsen“, sagt sie. „Wir hatten aber keine Ahnung, was für Möglichkeiten Emine und mir offen stehen. Niemand hat uns darauf hingewiesen. Das ändert sich nun dank unseres Pflegedienstes.“ Beim Blick zurück halten sich

die Schwestern indes nicht lange auf. Sie denken in die Zukunft – auch dank einer Spende von 500 Euro, die sie jüngst vom Kiwanis-Club Achern-Ortenau erhielten und mit der sie „auf jeden Fall etwas sehr Schönes“ unternehmen möchten, wie Emine sagt. Die Vize-Präsidentin des Clubs, Uta Vogel, ist gekommen und erläutert: „Zur Erinnerung an unseren Gründungspräsidenten vergeben wir jährlich die Walter-Gerteis-Medaille in Verbindung mit einer Geldzuwendung. Damit sollen Personen gewürdigt werden, die sich in besonderer Weise für Angehörige engagieren.“ Dass die Wahl 2023 auf die Demir-Schwester fiel, begründet sie mit deren ungewöhnlich positiven Umgang mit ihrer Erkrankung. „Ich lernte Nergiz bei einem Bewerber-Training kennen, das wir an Schulen anbieten. Ihre Persönlichkeit hat mich umgehauen! Und auch ihre Familie ist so liebevoll, alle helfen sich wie selbstverständlich.“

Den Zusammenhalt der Demirs und ihre Gelassenheit erklärt Nergiz nicht zuletzt mit ihrem Glauben. „Was kommt, das kommt“, bringt die junge Frau ihre Haltung auf den Punkt. Gewiss, die Demirs haben Wünsche, die bisher unerfüllt blieben, eine größere barrierefreie Wohnung etwa. Insgesamt aber wirken sie sehr zufrieden. Von Nergiz geht geradezu ein inneres Leuchten aus. „Ich glaube, Gott hat mir dieses Schicksal gegeben, weil er weiß, dass ich es tragen kann“, sagt sie mit ihrem überwältigenden Lächeln. Das so gut zu ihrem Namen passt. Nergiz heißt nämlich übersetzt „Narzisse“.