



■ JENS DE JONGE mit Ehefrau Claudia (37) und Katharina (2). (FOTO: JÜRGEN BUXMANN)

Ein Engel an Katharinas Seite

SüWo lokal trifft... Jens de Jonge

(bux). Voller Glück – das ist schön. Aber man lernt dann womöglich wenig bis nichts über sich und andere Menschen. Ein Drama im Leben kann – trotz oder wegen aller Tragik – diesbezüglich erhellender sein.

Jens de Jonge (33) ist ein freundlicher Mensch. Aufgeschlossen, ein aufmerksamer, formvollendeter Gesprächspartner. Er hat ein Buch geschrieben, das schlucken lässt. Vor Rührung, vor Fassungslosigkeit, vor Mitgefühl.

Katharina ist zwei Jahre alt und das vierte Kind der de Jonges aus Ober-Ramstadt. Nach drei Jungs endlich ein Mädchen. Doch schnell war klar: Mit Katharina stimmt etwas nicht. Ihr Köpfchen zu klein, die Entwicklung nicht so, wie sie sein sollte. Ein Diagnosemarathon begann. Und endete mit der dramatischen Erkenntnis: Katharina hat einen der seltensten Gendefekte der Welt. CASK heißt das Syndrom, es ist kaum bekannt und bedeutet für Katharina, dass sie geistig und körperlich behindert ist. Wie schwer, das weiß noch niemand. CASK ist noch zu unerforscht, um Prognosen zu stellen. In Deutschland sind 14 Menschen mit CASK-Syndrom bekannt. Weltweit derzeit rund 50. Menschen mit CASK-Syndrom haben ein zu kleines Kleinhirn und einen zu kleinen Hirnstamm.

„Es war ein Schock“, erzählt Jens de Jonge. Er flüchtete sich in Arbeit. Ehefrau Claudia fühlte sich allein gelassen mit Katharina, ihrem Schicksal und den drei Jungs. Jens de Jonge erkrankte am Burn-Out-Syndrom – ist bis heute arbeitsunfähig. Freunde und Familie gingen auf Distanz. „Da gab es viele Enttäuschungen. Aber auch viel Klarheit, wer zu uns hält, wer für uns da ist.“ Engste Verwandte waren es nämlich plötzlich nicht mehr. „Und auch unser Freundeskreis hat sich fast komplett gedreht.“

Irgendwann begann Jens de Jonge mit einem Buch. Er schrieb es aus der Sicht seiner Tochter Katharina. Und stellte ihr darin einen Engel zur Seite. Katharina erzählt darin herzerfrischend offen vom überarbeiteten Vater, von der Zeit, als die Diagnose noch unklar war, vom Tag, als sie telefonisch aus einer Hamburger Klinik an die de Jonges in Ober-Ramstadt übermittelt wurde, von der Fürsorge

ihrer drei Brüder zwischen sechs und 15 Jahren. Gerade die rührt die Eltern jeden Tag. „Die drei Jungs begegnen der Situation ganz unterschiedlich – jeder auf seine Weise. Aber alle lieben sie ihre kleine Schwester über alles. Das ist ganz wundervoll für uns. Ein großes Geschenk.“

Bis heute, mit zwei Jahren, kann Katharina nicht richtig sitzen, ihren Körper nicht stramm halten. Ein Spezialstuhl hilft ihr. Als das Buch fast fertig war, bekam es Claudia de Jonge zu lesen. „Es war sehr bewegend“, erzählt sie. „Katharina sagt darin, dass es ok ist, wie sie ist. Dass sie trotz allem ein fröhliches und glückliches Mädchen ist. Es war der Hammer, das zu lesen.“

Das vor einem Jahr erschienene Buch brachte auch das damals partnerschaftlich in eine Krise geratene Paar wieder enger zusammen. „So ein Schicksal wie mit Katharina kann ein

Paar zerreißen. Oder es noch enger zusammenschweißen. Wir hatten die erste Möglichkeit als Tendenz und die zweite als Ergebnis“, sagen beide unisono.

Katharina hat Wünsche im Buch ihres Vaters. „Ich möchte euch einmal mit einem

Lächeln zeigen, dass es mir gut geht.“ Es sind aufwühlende Momente in dem Buch. Kein leichter Tobak. Schonungslos, offen und drastisch. Geschrieben in einer – trotz aller Aufwühlung – nüchternen Erzählsprache.

Die de Jonges haben einen Hilfsverein für Menschen mit CASK-Syndrom gegründet. Drei Betroffene sind bereits Mitglied. 15 nicht unmittelbar betroffene Menschen gehören dem Verein ebenfalls an. Ziel: Betroffene unterstützen und beraten, auch im Umgang und bei Problemen mit Krankenkassen und das Sammeln von Spenden für die Vereinsarbeit und für Vereinsprojekte.



Jens de Jonge, Katharinas besondere Welt, 228 Seiten, 18 Euro, Book on demand, im Buchhandel erhältlich. Weitere Infos: www.cask-kinder-lebenshilfe.de.

Kontakt zu den SüWo lokal-Autoren: Telefonnummer 06257 9188485, E-Mail: buxcho@aol.com.



■ DIE AUTOREN: Sabine Eisenmann & Jürgen Buxmann. (FOTO: SW/DAGMAR MENDEL)