

Keine Schönfärberei

„Menschen hautnah: Uma und ich – Glück, Schmerz und Behinderung“, Dokumentation, Regie und Buch: Tabea Hosche, Kamera: Tabea Hosche, Kirsten Kofal (WDR, 2.6.16, 22.40–23.25 Uhr)

epd Im vierten Monat der Schwangerschaft tauchte schon mal ein Verdacht auf, dass der Kopf des Fötus zu klein sein und es so zu einer Deformation des Kleinhirns kommen könne – mit der Folge einer Schwerstbehinderung. Aber der Verdacht bestätigte sich bei der nächsten Untersuchung nicht, und die Eltern vergaßen ihre Sorgen. Dann kam Uma zur Welt. Mutter und Vater schauten sie an und hatten gleich das Gefühl: Etwas stimmt nicht. Es war nicht jene befürchtete Deformation des Kleinhirns, aber ein Gendefekt, der ebenfalls zu Behinderungen führt. Uma ist schwerhörig, eine Nasenhälfte ist zugewachsen, sie wird kaum je richtig sprechen, und sie hat ein Anfallsleiden, eine Epilepsie.

Es ist eine sehr seltene Störung, nur zwölf Fälle dieser Behinderung sind weltweit dokumentiert. Die Eltern forschen im Internet nach den raren Fällen. Es gibt Fotos. Alle Menschen mit diesem Defekt sind in ähnlicher Weise physiognomisch verändert. „Je älter sie werden, desto krasser sehen sie aus“, sagt Tabea, die Mutter.

Tabea Hosche ist Filmemacherin, sie hat diesmal ihre eigene Familie porträtiert – ihren Mann Laszlo, die jüngere gesunde Tochter Ebba, sich selbst und eben Uma. „Unser Alltag gestaltet sich schon besonders“, sagt sie. Im Interview mit der „Tageszeitung“ betont sie, dass die Geschichten von Behinderten ihrer Meinung nach zu oft als Heldengeschichten erzählt würden, die Kranken kämen ganz toll mit ihrer Lage zurecht, und die Angehörigen vollbrächten wahre Wunder, um ihre behinderten Kinder zu unterstützen und zu integrieren. „Das ist das Narrativ“, und daran wollte Hosche nicht mitstricken.

Ihr ging es darum, die wahren Härten zu zeigen, die Nöte und auch die Niederlagen im Kampf um eine Annäherung an so etwas wie Normalität. Sie will raus aus dieser Etikettierung als „Vorzeigefamilie“. Der Film versammelt Material aus sieben Jahren. Er ist eine Art komprimiertes Langzeit-Video-Tagebuch. Und er zeigt auf eindrucksvolle Weise, wie selbstverständlich im Zeitalter der sozialen Medien die Selbstreflexion mit der Kamera geworden ist, wie sehr sich die Vorstellungen sowohl des Publikums als auch der Filmemacher von Lebenssphären wie Privatheit und schambesetzter Versagensangst gewandelt hat. Der Wunsch, groß

rauszukommen und glänzend da zu stehen, ist nicht verschwunden, hat aber der Bereitschaft, Schwächen einzugestehen und das Unglück nicht mehr schön zu reden, durchaus Platz gemacht.

Der Film „Uma und ich“ ist ein Beispiel für ein solches Outing von Menschen, die eine besondere Belastung zu schultern haben. Ihr Leben ist, auch wenn es Glück gibt, schwer. Und das in einer Weise, die Außenstehende kaum nachvollziehen können – es sei denn, es gibt einen Film, der ihnen nahebringt, was sich abspielt, wenn in einer Familie ein Kind wie Uma lebt.

Da ist die Sache mit der Sauberkeit. Wird die Windelphase je zu Ende gehen? Mutter und Vater sind in dieser Frage uneins, was die Anforderungen betrifft, die man an Uma stellen kann. Laszlo zu Tabea: „Du musst ihr sagen: Uma, sag doch mal Bescheid!“ Er findet die Mutter viel zu weich im Umgang mit der Kleinen, er wünscht sich, dass Uma mehr gefordert wird. Rührend die Szene im Bad, in der Tabea ihre vielleicht dreijährige Ebba fragt: „Was meinst du, warum geht Uma nicht auf die Toilette?“ Ebba: „Sie hat Angst, dass sie reinfällt!“ Alle machen mit bei der Arbeit an Umās Realitätstüchtigkeit, auch das Kleinkind Ebba, und man ahnt, wie wichtig die Rolle ist, die dieses Schwesterchen in Umās Leben spielt. Was das Klo-Ding anbetrifft, scheint sie schon mal den Nagel auf den Kopf getroffen zu haben.

Ein anderes Problem sind die Medikamente. Uma mag sie nicht einnehmen, selbst gemahlen und im Praliné verpackt, schmeckt sie sie heraus und lehnt sie ab. Ihr Lieblingswort ist „Nö!“ Der Vater ist gegen den Umweg über die Pralinés. Er sagt: „Schluss mit den Tricks“ und drängt Uma, die Tabletten einfach zu schlucken. Das Schlimme sind die Nebenwirkungen bei den Mitteln gegen die Epilepsie. Sie verwandeln das „Wesen“ der Kinder, machen sie aufsässig bis dorthinaus.

Ein Film wie „Uma und ich“ funktioniert nur, wenn die Video-Dokumentaristin bis an die Grenzen geht, will sagen, wenn sie nicht Halt macht, sobald es wehtut. Aber es ist ja ihr eigenes Leben, das sie da dokumentiert, wie kann sie die Kamera öffnen, während ihr die Tränen kommen? So geschehen beim Telefonat mit dem Ehemann, als sie gerade zur Kur ist und Uma trotz der Medikamente wieder einen Anfall bekommen hat?

Ja, wie kriegst sie das hin? Ergeben sich da nicht Momente der Inszenierung – und wie geht das, wie kann man sein eigenes Leben inszenieren? Darf man das? Diese Fragen tun sich auf im Zusammenhang eines

solchen Tagebuchs, und sie müssen vom Resultat her beantwortet werden.

Tabea Hosche ist an die Grenzen gegangen, sie hat die Zeugenschaft der Kamera in ihr Leben eingebaut und deswegen einen Film zuwege gebracht, der überzeugt,

weil er durch Persistenz und Gründlichkeit und Mut alle Tendenz zur Peinlichkeit eliminiert, die sich bei solchen intimen Aufzeichnungen ergeben können. Die eigentliche Arbeit sieht man nicht, man ahnt sie bloß

- das ist immer so beim Film. Es ist die Montage, der Schnitt, die Auswahl der Szenen, ihre Staffelung, ihre Übergänge, ihre immanenten Verweise, um Bezüge und Entwicklungen deutlich zu machen. Hier ist, bei einem Berg an Rohmaterial aus sieben Jahren, viel Sorgfalt aufgewendet worden, viel Feingefühl und viel Selbstüberwindung wohl auch. „Uma und ich“ ist ein Film im Dienste der Wahrheit. Er korrigiert die bloße Klage oder die Schönfärberei, die wir, als Macher und als Publikum, bei solchen Themen gewohnt sind.

Barbara Sichtermann