„TROTZ ALLEM sind wir eine Familie, die VIEL LACHT!“

Mui Thomas, 22, leidet an der sehr seltenen Hautkrankheit Harlequin Ichthyosis. Ihre leiblichen chinesischen Eltern waren von ihrem Anblick so schockiert, dass sie sie sofort nach der Geburt verließen. Doch Mui hatte Glück: Eine Deutsche und ihr britischer Ehemann adoptierten das schwerkranke Kind. Die Geschichte einer Familie, die nicht aufgibt

FOTOS PHILIPP ENGELHORN * **TEXT** LISA VON ORTENBERG

Das letzte Mal, dass Mui ihre Mutter unter Tränen anrief, ist gerade eine Woche her. Es war ein normaler Wochentag, Mui wollte morgens mit dem Bus von der kleinen Hafenstadt Sai Kung, in der sie lebt, zur Arbeit ins Zentrum von Hongkong zu fahren. Plötzlich brüllte der Busfahrer etwas auf Kantonesisch; sie verstand erst nicht, dass sie gemeint war, bis ihr die Mitpassagiere übersetzten, dass der Fahrer sie nicht in seinem Bus haben wollte. Er behauptete, sie habe Ausschlag und stinke. Die anderen Fahrgäste verteidigten Mui und stritten mit dem Fahrer. Schließlich durfte sie in der letzten Reihe sitzen. Als sie ausstieg, spuckte er ihr angeekelt noch einen Schwall böser Worte hinterher.

Mui und ihre Eltern erwähnen den Vorfall, um zu erklären, warum das Treffen in einem Coffeeshop in Sai Kung stattfindet und nicht bei ihnen zu Hause: Ihre kleine Wohnung soll ihr Rückzugsort bleiben. „Außerdem hinterlässt Muis Krankheit Spuren“, sagt Tina, Muis Adoptivmutter. „Weil sich ihre Haut so stark schuppt, kann es bei uns nicht so sauber sein wie bei anderen Leuten. Und Mui hat auch nicht immer Lust, hinter sich herzusaugen.“

Muis Krankheit Harlequin Ichthyosis beruht auf einem Gendefekt. Ihr Körper produziert nonstop neue Haut. Auch während des Gesprächs rieseln Schuppen zu Boden, nach drei Stunden hat sich ein kleiner Haufen unter ihrem Sitz gebildet. 8000 Kalorien muss sie jeden Tag zu sich nehmen, so viel Energie kostet sie die permanente Hauterneuerung.

Als Mui im Dezember 1992 auf die Welt kam, waren ihre leiblichen Eltern so geschockt vom Anblick des Babys, dass sie es nach der Geburt in der Klinik zurückließen. Die Ärzte prognostizierten, das Mädchen werde das Teenageralter nicht erreichen. Weil sich die Haut so fest und unflexibel über dem Körper spannt, würden sich einige Organe nicht richtig ausbilden. „Mittlerweile ist Mui die viertälteste Frau mit Harlequin Ichtyiosis weltweit“, sagt ihr Adoptivvater Rog stolz. Seit vier Jahren hat sie sogar einen Job, sie ist bei der „Rock Foundation“ angestellt, einer Einrichtung für autistische und geistig behinderte Kinder, in der sie sich von der unbezahlten Helferin zur Lehrerin für Mathematik und „Life skills“ hochgearbeitet hat. Letzteres kann alles heißen, von Salatzubereitung bis zu grafischem Gestalten.

„Von Zwischenfällen wie dem mit dem Busfahrer abgesehen führt Mui ein relativ normales und ziemlich aktives Leben“, sagt Rog, ein Mann mit grauem Bart und viel Humor, was schon seine Schuhe – ein gelber und ein grüner Croc – erahnen

Familie Thomas lebt im Sai Kung, einer Kleinstadt am Meer vor Hongkong. Sie sagen: „Wir finden unser Leben genau richtig“

Unterwegs: Sai Kung ist eine Kleinstadt, die Thomas' treffen beim Bummeln am Sonntagmittag oft Bekannte.
Im Büro: Seit vier Jahren arbeitet Mui bei der „Rock Foundation", anfangs als unbezahlte Helferin, jetzt unterrichtet sie Mathematik und „Life skills" – alles, was man im Leben so braucht

lassen. Er schiebt die Tassen auf dem Tisch zur Seite, um ein paar Fotos auf seinem Handy zu zeigen. „Hier, da steht Mui auf einem Podium mit den berühmtesten Rugbyspielern der Welt.“ Mui strahlt. Rugby ist ihr Hobby, sie pfeift als Schiedsrichterin Spiele der Jugendliga in ganz Hongkong. Am Abend zuvor hat sie sogar einen Pokal von ihren Kollegen bekommen. „Für meine Fähigkeit, Hürden zu überwinden“, sagt sie mit breitem Lächeln. „Auf dem Platz werde ich nach meiner Arbeit beurteilt. Aber ohne meine Eltern hätte ich es nicht so weit geschafft.“

Tina und Rog sind ein sehr inniges Paar. Das fällt schon auf, als sie das Lokal betreten, liebevoll stützt Rog seine Frau, die wegen Knieproblemen derzeit an Krücken läuft. Sie setzen sich eng nebeneinander und halten sich immer wieder die Hand. Wenn man ihnen die Frage stellt, woher sie die Stärke nehmen, mit Muis Problemen umzugehen, schauen beide verständnislos und antworten fast unisono: „Wieso? Wir hatten ja immer uns!“

Kennengelernt haben sie sich Ende der 1980er in Hongkong. Rog war aus Cardiff/Wales, nach Asien gekommen, Tina aus Neunkirchen/Deutschland. Rog war Schauspieler, und die damalige Filmszene in Hongkong bot viele Jobs für den jungen Mann mit klassischem Heldengesicht. Tina war ihrer Mutter gefolgt, die sich in Hongkong auf einer Geschäftsreise verliebt hatte. Ihre Kindheit und Jugend hatte Tina bei ihrer Großmutter verbracht; umso begeisterter war sie, als ihre Mutter ihr nach dem Abitur anbot, zu ihr zu ziehen, zum ersten Mal in ihrem Leben. Tina jobbte, unter anderem als Model. Bei einem Shooting lernte sie Rog kennen. Noch am gleichen Abend gingen sie zusammen aus – drei Monate später waren sie verheiratet.

Rog träumte damals davon, nach Australien auszuwandern, Tina war einverstanden. Sie sagt: „Ich wäre mit ihm überall hingegangen, Hauptsache, wir würden eine Familie gründen.“ Während sie auf das Visum warteten, arbeiteten sie ehrenamtlich für eine karitative Einrichtung, die Waisenkinder betreute. So trafen sie 1993 Mui. Anfangs besuchten sie die Kleine nur am Wochenende. Doch das verlassene, vollkommen auf sich gestellte Mädchen in seinem Metallgitterbett ging ihnen nicht mehr aus dem Kopf. Mui, damals 18 Monate alt, konnte nicht sprechen, weil sie den Mund nicht zumachen konnte – ihre Haut war zu hart. Indem sie ihr einen Strohhalm zum Üben gaben, lernte Mui den Mund zu schließen und auch zu sprechen. Später fand das Ehepaar heraus, dass man Muis Haut weicher machen kann, wenn man sie zweimal täglich in einstündigen Bädern von ihren Hautschuppen befreit. Und mehrmals täglich eincremt. „Wir wurden richtig innovativ“, sagt Rog.

1993 sahen sie Mui in der Klinik. Sie ging ihnen nicht mehr aus dem Kopf

Tina fuhr bald fast jeden zweiten Tag in die Klinik, am Wochenende kam auch Rog mit. Eineinhalb Stunden Weg – einfach. Oft reagierte Mui bei Tinas Anblick mit einer Art Selbstzerstörung, riss sich die wenigen Haare aus, die sie hatte, rupfte sich Hautfetzen aus dem Gesicht, bis sie blutete. Offenbar wollte sie ihnen zeigen, dass sie wütend war, weil Tina und Rog sie allein gelassen hatten.

Noch Monate später zeigte Mui beide Extreme: Tobsuchtsanfälle wechselten sich mit endlosen Umarmungen ab. Tina und Rog ließen sich davon nicht beirren. Als Mui zwei war, holten sie das Mädchen erstmals übers Wochenende zu sich nach Hause. Und als Mui mit drei Jahren in ein anderes Heim verlegt werden sollte, entschieden sie, Mui endgültig bei sich aufzunehmen. Sämtliche Ärzte und Freunde rieten ihnen ab. Doch Mui war schon lange vorher ihr Kind geworden; den Traum von Australien hatten sie aufgegeben, auch über leibliche Kinder dachten sie irgendwann nicht mehr nach, Mui brauchte all ihre Aufmerksamkeit.

In den ersten sieben Jahren konnten sie Mui kaum allein lassen. Tina konnte nicht arbeiten, Reisen waren unmöglich, denn jeden Moment konnte etwas passieren. Weil die Haut so oft offen war, hatte Mui Blutvergiftungen, bekam 42 Grad Fieber oder wurde plötzlich ohnmächtig. Immer wieder mussten sie den Krankenwagen rufen; Tina schlief wochenlang auf dem Boden unter Muis Bett, Schlafmatten sind in den Hongkonger Kliniken nicht erlaubt.

Hinzu kamen die Demütigungen wegen Muis Aussehen. An ihrem ersten Schultag weigerte sich die Busgesellschaft, das Schultüten-Kind zu befördern. Die Eltern mussten eine Helferin einstellen, die sie jeden Morgen mit öffentlichen Verkehrsmitteln zur Schule brachte und wieder abholte. Als Tina eines Morgens in einem Café einen Kaffee trinken wollte, spuckte ihr eine ältere Dame ins Gesicht, mit der Begründung, sie habe ihr Kind verbrüht.

Zweifel an ihrer Entscheidung hatten Tina und Rog trotzdem nie. „Wir waren schon manchmal erledigt“: Das sagen

FOTO PRIVAT

beide. Aber die Erschöpfung war nur körperlich. Tina sagt: „Wir haben nichts verpasst. Man kann auch ohne Australien gut leben.“ Aus Mui wurde ein fröhliches Kind, das an guten Tagen gern zur Schule ging und es liebte, zu Hause zu helfen.

Das änderte sich, als sie ein Teenager wurde: Eines Tages fand Tina sie weinend vor dem Computer. Ihr E-Mail-Account war voller hasserfüllter Mails. Ein anonymer Absender riet ihr, sie solle sich umbringen. Mui war damals 13, ihr Selbstwertgefühl lag völlig am Boden. „Sie überlegte nur noch, wann sie unbemerkt vom Balkon springen konnte“, sagt Tina. „Damals ließ sie zum ersten Mal ihre Badehygiene schleifen und behauptete steif und fest, sie sei jetzt normal.“ Sie wollte nicht mehr auffallen, sondern verdammt noch mal in die Norm passen.

Es dauerte endlose acht Monate, bis die Polizei die Drangsalierer endlich ermittelt hatte. Es waren vier Kinder aus ihrem Jahrgang, darunter ein Junge, den sie für ihren Freund gehalten hatte. Damit war ihr Interesse an der Schule gestorben. Sie weigerte sich, noch etwas zu lernen und verpasste alle wichtigen Examen. Mit 18 ging sie ohne Abschluss ab. Gleichaltrige Freunde lässt sie nicht mehr an sich heran. Ihre Mithilfe im Haushalt ist extrem zurückgegangen.

Im Gespräch beantwortet Mui alle Fragen aufmerksam und freundlich, doch zu Hause kann sie bis heute immer wieder in eine totale Verweigerungshaltung fallen. Der Anlass kann harmlos sein. Wenn sie abends nach dem Rugby-Schiedsrichter-Training nach Hause kommt und Tina sie erinnert, dass sie doch bitte noch ihr Zimmer saugen oder sich unbedingt noch baden und eincremen solle, damit ihre Haut am nächsten Tag nicht in ganz so großen Hautfetzen vom Leib fällt. „Dann kann es passieren, dass Mui findet, sie wisse selbst, was zu tun ist“, sagt Tina. Die Folge ist Geschrei, das sich über Stunden hinziehen kann.

Rog schickt in solchen Momenten Tina ins Nebenzimmer, hört sich Muis Tiraden geduldig an und erklärt ihr ruhig, was getan werden muss und warum. „Zugleich versuche ich herauszufinden, ob etwas war. Vielleicht hat jemand sie doof angemacht“, sagt Rog, „der Talker“, wie Mui ihn liebevoll nennt. „Manche Leute starren penetrant in ihre Richtung. Oder Mütter halten ihren Kindern die Augen zu, um ihnen Muis Anblick zu ersparen. Ich bin dann wie ein Fischer, der ihr verschiedene Köder hinwirft. Irgendwann wird sie anbeißen.“ Sie warten, bis sie sich beruhigt hat, sie lassen Mui nicht mit negativen Gefühlen ins Bett – und wenn es nachts um ein Uhr ist.

„Ich bin einfach manchmal noch wie ein Teenager“, sagt Mui

„Ich bin eben manchmal noch wie ein Teenager“, sagt Mui, und ihre Eltern verdrehen die Augen. Stundenlang könnte sie im Zimmer hocken, Bruno Mars hören und Computerspiele spielen, doch Tina und Rog hören nicht auf, ihr einen Schubs zu geben. Sie soll eigene Leute finden.

Um ihr noch mehr zu helfen, ihr Anderssein zu akzeptieren, hat Rog, der inzwischen aus Autor arbeitet und Studenten in „Creative Writing“ unterrichtet, ein Buch geschrieben: „The Girl Behind The Face“ heißt es – „Das Mädchen hinter dem Gesicht“ (www.thegirlbehindtheface.weebly.com). Es soll Außenstehenden Muis Welt erklären und ihr selbst zeigen, was für ein wertvoller Mensch sie ist. Rog beschreibt darin die Geschichte ihrer Familienwerdung aus Tinas Sicht, denn sie hatte sich zuerst in Mui verliebt, und erklärt, woher ihr außerordentlicher Altruismus kommt: aus ihrer Jugend, die alles andere als einfach war. Doch statt eine Therapie zu machen, beschloss Tina, sich selbst zu berappeln, indem sie begann, anderen Menschen zu helfen. Heute, sagen beide, finden sie ihr Leben genau richtig.

Bis ein Verleger gefunden ist, geben sie in Hongkong Lesungen, um auch anderen Eltern von besonderen Kindern Mut zu machen. Mui tritt dann ohne jede Nervosität auf und beantwortet alle Nachfragen mit ironischem Selbstbewusstsein.

Vor Zuhörern ist sie ein Naturtalent. Gerade waren die drei bei einer Lesung in einem Rotary-Club. Das große Paar Thomas rahmte die kleine Mui auf der Bühne ein – so, wie sie es ihr Leben lang gemacht haben.

Am Ende schließlich stand eine Geschäftsfrau im roten Hosenanzug auf und sagte mit Tränen in den Augen: „Ich danke Ihnen. Sie sind die inspirierendste Familie, die ich in meinem Leben kennenlernen durfte.“

Es hat ein wenig gedauert, bis **LISA VON ORTENBERG** (rechts) einen Draht zu Mui fand. Ganze drei Wochen ließ Mui sich Zeit, um ihre Facebook-Anfrage zu beantworten. Jetzt staunt unsere Autorin, was Mui für ein aktives Leben führt.

1/1-ANZEIGE